

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE
MODALIDADE INTERINSTITUCIONAL
UFSC/UCS/UNIVATES/FEEVALE**

MARIA BERRA DE MELLO

**DÉFICITS DE AUTOCUIDADO VIVENCIADOS POR FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

**FLORIANÓPOLIS
2006**

MARIA BERRA DE MELLO

**DÉFICITS DE AUTOCUIDADO VIVENCIADOS POR FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem - Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Denise M. Guerreiro V. da Silva

Co-orientadora: Dra. Nilva Lúcia Rech Stedile

**FLORIANÓPOLIS
2006**

Ficha Catalográfica

M527d	<p>Mello, Maria Berra de</p> <p>Déficits de autocuidado vivenciados por famílias de crianças e adolescentes com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 / Maria Berra de Mello. – Florianópolis: UFSC/PEN, 2006.</p> <p>90 p.</p> <p>Inclui bibliografia.</p> <p>Possui Quadro.</p> <p>1. Saúde - Autocuidado. 2. Criança - Adolescente. 3. Diabetes <i>mellitus</i> tipo 1.</p> <p>I. Título.</p> <p>CDD19^a ed.– 618.924 62</p>
-------	---

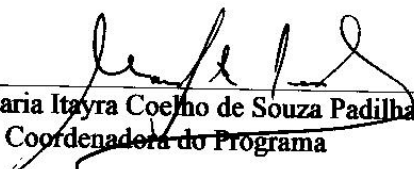
MARIA BERRA DE MELLO

DÉFICITS DE AUTOCUIDADO VIVENCIADO POR FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DIABETES MELLITUS TIPO 1

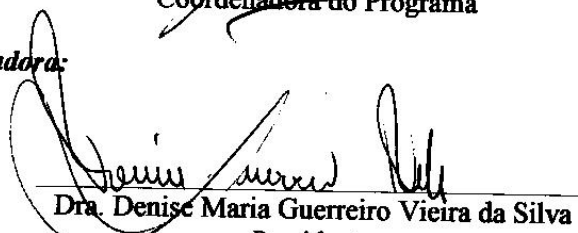
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:


MESTRE EM ENFERMAGEM

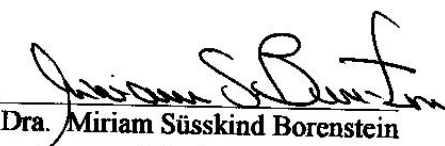
E aprovada na sua versão final em 30 de junho de 2006, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**

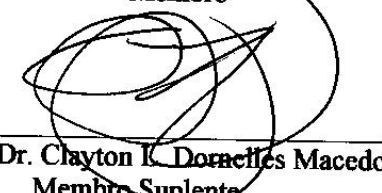

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Coordenadora do Programa

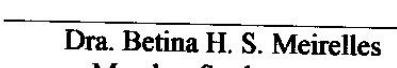
Banca Examinadora:


Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
Presidente


Dra. Suzete Marchetto Claus
Membro


Dra. Miriam Süsskind Borenstein
Membro


Dr. Clayton K. Dornelles Macedo
Membro Suplente


Dra. Betina H. S. Meirelles
Membro Suplente

AGRADECIMENTOS

Várias pessoas me acompanharam nesta caminhada muito importante para meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço a todos que compartilharam esses momentos para a realização deste estudo, que representa para mim mais um passo na busca do conhecimento:

- ao **Programa de Pós-Graduação de Enfermagem (PEN)**, pela oportunidade de obter o título de Mestre e também aos professores e funcionários do programa;

- aos Membros da banca examinadora: **Dra. Miriam Borenstein, Dra. Betina Meireles, Dra. Suzete Marcheto Claus e Doutoranda Fabiane Francioni**, por terem aceitado essa tarefa e que, com certeza, mediante seus conhecimentos e suas experiências, contribuíram muito para o enriquecimento desta dissertação;

- agradecimento especial à minha querida orientadora **Dra. Denise Guerreiro da Silva**, pelo carinho, apoio; pela dedicação, paciência; pelo incentivo e pela sabedoria, sempre me orientando e acreditando na importância deste estudo. A ela meu eterno agradecimento;

- à co-orientadora e amiga **Dra. Nilva Lúcia Rech Stedile**, que me acolheu com carinho e me orientou com paciência, competência e dedicação, tornando possível a realização deste trabalho. A ela meu respeito e minha admiração;

- às minhas amigas e colaboradoras: psicóloga **Denise Casara** e nutricionista **Elaine C. Melo**. Muito obrigada pelas contribuições durante os encontros dos grupos de convivência;

- ao **Dr. Celso P. Coelho**, obrigada pela confiança e pelo estímulo durante todo esse processo;

- a todas as **minhas colegas do Departamento de Enfermagem da Universidade de Caxias de Sul**, pelo apoio e incentivo;

- às **famílias das crianças e dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1**, que participaram deste estudo, buscando alternativas para superar as dificuldades que enfrentam no cotidiano, por viverem nessa condição de saúde;

– ao Coordenador do Programa de Abordagem Interdisciplinar, **Dr. Clayton Macedo**, e aos demais integrantes do programa, agradeço pela colaboração e por acreditarem neste trabalho.

– às minhas admiráveis bolsistas: **Carina Gardelin** e acadêmica de psicologia **Yaskara Palma**, pela valiosa contribuição nos encontros;

– à acadêmica de medicina Juliana Ferreira, pelo incentivo, apoio e pela aquisição de material bibliográfico;

– à Marli T. Giani e à acadêmica de enfermagem Grace Bueno, pelo apoio na realização deste trabalho;

– ao **Corpo Docente do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina**, pela contribuição de cada um para o crescimento. De modo especial, destaco a **Dra. Maria Itayra**, por ter me dado esta oportunidade; com certeza, jamais irei esquecê-la;

– à **Universidade de Caxias do Sul**, pelo apoio, pela oportunidade de buscar novos conhecimentos e novas maneiras de ensinar;

– aos **meus Colegas do Mestrado**, pelas ricas discussões e contribuições que muito contribuíram para meu aperfeiçoamento;

– especiais aos **meus filhos**, pelo apoio incondicional durante todo este processo; dedico a vocês, **Kelen e Esequiel**, esta minha conquista. Vocês são as pessoas mais importantes, da minha vida;

– ao **meu marido pela** paciência, pelo incentivo e por compartilhar estes momentos para a realização deste estudo. A todos meu muito obrigada.

– A **Deus**: “Porque o Senhor concede a sabedoria, de Suas palavras vêm o conhecimento e o entendimento. Ele reserva a verdadeira sabedoria para os retos: escudo é para os que caminham na sinceridade.” (Provérbio, 2: 6-7).

MELLO, Maria Berra de. **Déficits de autocuidado vivenciados por famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1**. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. 89p.

Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Co-orientadora: Dra. Nilva Lúcia Rech Stédile

RESUMO

Este estudo constitui-se de uma pesquisa qualitativa do tipo convergente assistencial, realizada com oito famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, com o objetivo de conhecer e identificar os déficits de autocuidado e os fatores que influenciaram no engajamento dessas famílias no autocuidado. O referencial teórico norteador desta pesquisa foi a teoria de autocuidado de Dorothea Orem, por considerar que seu modelo conceitual permite uma compreensão mais clara do que é o autocuidado e o papel da família nesse contexto. A partir de uma prática assistencial desenvolvida por meio de encontros de grupos de convivência com as famílias e de entrevistas semi-estruturadas, os dados foram levantados e analisados, segundo a proposta de Trentini e Paim (2004), dando origem a duas grandes categorias: (a) Identificação dos déficits de autocuidado; (b) Fatores que influenciam o autocuidado. Entre os déficits de autocuidado identificados, foram selecionados quatro subcategorias: a) déficit em lidar com a dependência e independência do filho; b) déficit na incorporação do diabetes mellitus e seus cuidados e tratamento no cotidiano da família; c) déficit na aceitação de saúde da criança ou adolescente com diabetes mellitus e suas repercussões no viver da família; d) déficit de conhecimento sobre o diabetes mellitus e seus cuidados e tratamentos. Da categoria de fatores que influenciam o autocuidado, emergiram quatro subcategorias: a) acesso às informações; b) esperança; c) apoio de familiares, de outras pessoas próximas e de profissionais da saúde; d) condições financeiras. O estudo possibilitou a articulação entre a prática e a pesquisa, contribuindo para a compreensão da realidade vivenciada no cotidiano pelas famílias, bem como superar os déficits de autocuidado que estão vinculados ao processo de viver com essa condição crônica de saúde. Nesse processo, o enfermeiro age como facilitador, procurando utilizar estratégias que possibilitem a incorporação do autocuidado a pessoas com diabetes, com a finalidade de evitar complicações agudas e crônicas. Nesse sentido, é necessário continuar a implementação de processos educativos nas instituições de ensino, salientando a importância de ações de saúde referente à promoção e prevenção de complicações, orientando no sentido de adquirir comportamentos referentes a melhores hábitos de vida. Este trabalho de pesquisa trouxe também outra contribuição, ou seja, a possibilidade de ampliar o cuidar diferenciado de enfermagem, mediante o reconhecimento de alguns déficits de autocuidado, presentes em famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus.

Palavras-chave: Diabetes mellitus tipo 1. Família. Autocuidado. Grupo de convivência.

RESUMEN

Este estudio se constituye de una pesquisa cualitativa del tipo convergente asistencial, efectuada con ocho familias de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, con el objetivo de conocer y identificar los déficits de autocuidado y los factores que influenciaron en el contrato de esas familias en el autocuidado. El referencial teórico orientador de esta pesquisa fue la teoría de autocuidado de Dorothea Orem, por considerar que su modelo conceptual permite una comprensión más clara de lo que es el autocuidado y el papel de la familia en este contexto. A partir de una práctica asistencial desarrollada por medio de encuentros de convivencia con las familias y con entrevistas semi-estructuradas, los datos fueron levantados y analizados según la propuesta de Trentini y de Paim (2004), dando origen a dos grandes categorías: (a) identificación de los déficits de autocuidado; (b) factores que influyen el autocuidado. Entre los déficits de autocuidado identificados, fueron seleccionados cuatro subcategorías: a) déficit en lidiar con la dependencia y independencia del hijo; b) déficit en la incorporación del diabetes mellitus y sus cuidados y tratamiento de la familia; c) déficit en la aceptación de salud del niño o del adolescente con diabetes mellitus y sus repercusiones en la vida de la familia; d) déficit del conocimiento sobre el diabetes mellitus y sus cuidados y tratamientos. De la categoría de factores que influyen el autocuidado, emergieron cuatro subcategorías: a) acceso a las informaciones; b) esperanza; c) apoyo de familiares, de otras personas cercanas y profesionales de la salud; d) condiciones financieras. El estudio posibilitó el articulación entre la práctica y la pesquisa, contribuyendo para la comprensión de la realidad vivida por las familias, así como superar los déficits de autocuidado que están vinculados al proceso de vivir con esa condición crónica de salud. En este proceso, el enfermero actúa como facilitador, buscando utilizar estrategias que posibiliten la incorporación del autocuidado a personas con diabetes, con la finalidad de prevenir complicaciones agudas y crónicas. En este sentido, es necesario continuar la puesta en práctica de procesos educativos en las instituciones de enseñanza, evidenciando la importancia de acciones de salud referentes a la promoción y prevención de complicaciones, orientando en el sentido de adquirir comportamientos referentes a mejores hábitos de vida. Este trabajo de pesquisa trajo también otra contribución, o sea, la posibilidad de extender el cuidar distinguido del oficio de enfermero, por medio del reconocimiento de algunos déficits de autocuidado, presentes en familias de niños y adolescentes con diabetes mellitus.

Palabras-clave: Diabetes mellitus tipo 1. Familia; autocuidado. Grupo de convivencia.

ABSTRACT

This study consists itself of a qualitative research of the assistance convergent type, achieved with eight families of children and adolescents with diabetes mellitus type 1, with the purpose of knowing and identifying deficits and the factors that had influenced in the engagement of these families in the looking after itself. The guide theoretical reference of this research was the looking for itself of Dorothea Orem's theory for considering that its conceptual model allows a clear understanding of the looking for itself and performance of the family in this context. From one assistance practice developed by means of meeting of sociability groups with the families and half- structuralized interviews, the data had been raised and analyzed according to Trentini and Paim's proposal (2004) giving origin two great categories: (a) identification of deficits of looking after itself; (b) factors that influence the looking after itself. Among the identified looking after itself, they were select four subcategories: a) deficit in dealing with the dependence and independence of the son; b) deficit in the daily one of the family; c) deficit acceptance of the health of the child or adolescent with diabetes mellitus and its repercussion in the life of the family; d) deficit of knowledge on diabetes mellitus and its care and the treatment. From factors category that influence the looking after itself, four subcategories had emerged: a) the access to the information; b) hope; c) support of familiars, other people next and health professional; d) financial conditions. The study made possible the joint between practice and the research, contributing for the understanding of the reality lived deeply in the daily one for the families, as well as surpassing deficits of looking after itself that they are tied with the living process, the nurse acts as who facilitate, seek for using strategies that make possible the incorporation of looking after itself the diabetic people, with the purpose to prevent acute and chronic complications. In this direction, it is necessary to continue implementation of educative processes in the education institutions, pointing out the importance of actions of referring health to the promotion and prevention of complications, guiding in the direction to acquire referring behaviors that best habits of life. This work of research also brought another contribution, that is to say, the possibility to extend differentiated taking care nursing, through the recognition of some deficits of looking after itself, that they are presents in families of children of adolescents with diabetes mellitus.

Key words: Diabetes mellitus type 1. Family; looking after itself. Sociability group.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVOS	14
2.1 Objetivo geral.....	14
2.2 Objetivos específicos.....	14
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	15
3.1 O diabetes e seus aspectos epidemiológicos, fisiopatológicos e clínicos.....	15
3.1.1 Aspectos epidemiológicos	15
3.1.2 Aspectos fisiopatológicos e clínicos.....	16
3.2 Repercussões sociais e familiares provocadas pelo diabetes.....	22
4 REFERENCIAL TEÓRICO	30
4.1 Teoria geral do autocuidado (Teoria de Orem).....	30
4.1.1 Teoria do autocuidado	31
4.1.2 Teoria do déficit do autocuidado	31
4.1.3 Teoria do sistema de enfermagem	32
4.2 Pressupostos	33
4.3 Pressupostos pessoais	33
4.4 Conceitos.....	34
4.4.1 Ser humano	34
4.4.2 Família	35
4.4.3 Saúde/doença	36
4.4.4 Enfermagem.....	37
4.4.5 Autocuidado.....	37
5 METODOLOGIA.....	39
5.1 Delineamento do estudo	39
5.2 Contexto do estudo	40
5.3 Sujeito da pesquisa	42
5.4 Coleta de dados	43
5.4.1 Primeira etapa	43
5.4.2 Segunda etapa	46
5.5 Análise dos dados.....	47
5.6 Aspectos éticos.....	48
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
6.1 Identificação dos déficits do autocuidado.....	49
6.1.1 Déficit em lidar com a dependência/independência do filho	49
6.1.2 Déficit na aceitação da condição de saúde da criança ou do adolescente com diabetes mellitus e suas repercussões no viver da família.....	54
6.1.3 Déficit na incorporação do diabetes mellitus e seus cuidados e tratamentos no cotidiano da família	56
6.1.4 Déficit de conhecimento sobre o diabetes mellitus e seus cuidados e tratamentos...	60
6.2 Fatores que influenciam o autocuidado.....	61
6.2.1 Acesso às informações.....	62

6.2.2 Esperança.....	63
6.2.3 Apoio de familiares, outras pessoas próximas e profissionais da saúde	64
6.2.4 Condições financeiras.....	67
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
REFERÊNCIAS.....	73
APÊNDICES	79

INTRODUÇÃO

O interesse sobre a pessoa com diabetes teve início em um programa de abordagem interdisciplinar para educação de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1, de uma universidade do Sul do Estado do Rio Grande do Sul, desenvolvido por seu Instituto de Medicina do Esporte. Essa participação no programa possibilitou perceber a importância de desenvolver um trabalho educativo de capacitação de familiares para lidarem com crianças e adolescentes na promoção do autocuidado, estabelecendo uma interação entre familiares e crianças acometidas pela doença.

Esse programa existe desde 2001 e tem cadastradas mais de cem crianças e adolescentes do município e de cidades vizinhas. Nos encontros mensais do programa, participam crianças e adolescentes e seus familiares, além de diversos profissionais da saúde, como: médicos, enfermeiros, psicólogos, dentistas, assistentes sociais, nutricionistas e educadores físicos. Conforme as necessidades trazidas pelos familiares, foram criados projetos, de modo a atender essas necessidades.

Nesses encontros, como profissional de enfermagem, deparou-se com alguns questionamentos, ou seja, como se poderia contribuir com esses familiares, para que pudessem diminuir o sofrimento, as angústias e incertezas decorrentes do enfrentamento cotidiano de ter um familiar (criança ou adolescente) com diabetes. Diante disso, ficou evidente o quanto é complexa tal situação, pois, segundo estudos sobre o diabetes, se não houver mudanças em alguns hábitos e em rotinas por parte de familiares, a saúde dessas crianças e adolescentes poderá ficar comprometida.

Nessa perspectiva, foi possível perceber com mais clareza a importância de trabalhos em grupo, voltados para a conscientização de familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, no sentido de conviverem melhor com sua doença, especialmente prevenindo as complicações crônicas que, geralmente, se manifestam na fase adulta. Nesse processo de conscientização, a intenção era de que

os familiares tivessem uma percepção mais clara das ações vinculadas ao autocuidado, passando a compreender melhor a doença; incorporando atitudes consideradas saudáveis e que, de alguma maneira, pudessem contribuir para o controle do diabetes mellitus, ajudando a manter uma convivência harmônica com essa condição de saúde.

A experiência decorrente da atuação com essas pessoas permitiu que elas manifestassem, em suas falas nos encontros de grupo, preocupações, medos e inseguranças relacionadas às complicações do diabetes, tanto as agudas quanto as crônicas. Vários questionamentos surgiram dessa prática: como os familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 lidam com essa doença? Quais são os medos e mitos predominantes nas famílias e nos pacientes? Que ações profissionais podem ser desenvolvidas em cada um dos âmbitos de atuação profissional? Essas e outras questões destacam a importância de desenvolver estudos que possam ajudar tanto os profissionais de saúde a aprimorarem o cuidado quanto as pessoas a lidar melhor com sua doença crônica, sensibilizando os familiares a tornarem-se mais colaborativos e a sociedade a reduzir graus de sofrimento e melhorar a qualidade de vida.

Por acreditar na concepção de que a educação em saúde também ajuda a prevenir, retardar ou atenuar as manifestações crônicas das enfermidades, ressalta-se a importância que têm para as pessoas com diabetes mellitus tipo 1 e a seus familiares o fato de assumirem os cuidados pertinentes à sua própria saúde ou a de familiar. Gonçalves (1996) relata que os programas educativos trazem muitos benefícios à família, e que os grupos familiares, ao ampliarem o conhecimento sobre a doença que acomete um de seus membros, criam um fator positivo na diminuição da barreira entre a família, as pessoas portadores de diabetes e os profissionais da área da saúde.

Schiffrin (2001) considera que o começo do diabetes mellitus tipo 1 pode aumentar o desconforto emocional relacionado com as incertezas da evolução dessa doença na pessoa por ele acometida. As famílias apresentam uma variedade de sensações, tais como: culpa, medo, ansiedade e irritação acerca de ter ou não capacidade para lidar com a morbidade. Da mesma forma, na manifestação de danos crônicos, é importante aprender a lidar com eles próprios, sob pena de desenvolver perdas definitivas na saúde, limitando a atuação profissional à atenção diante do

sofrimento físico e/ou psíquico.

Portanto, a descoberta do diabetes em um familiar, especialmente quando esse é uma criança ou um adolescente, requer não somente o reconhecimento da condição de saúde, com necessidade de mudanças de hábitos, de uso de medicação (insulina), de realização de exames diários (glicemias) e da incorporação de atividades físicas no dia-a-dia, mas especialmente, da aceitação de sua condição, que é percebida como trazendo limitações que vão além das questões físicas, pois também coloca a pessoa em uma nova condição que vai acompanhá-la por um longo período, talvez por toda a vida. Isso provoca um impacto, como já destacado, e requer um aprendizado para o autocuidado. Percebendo essa situação, reconhece-se que há um conhecimento limitado sobre as necessidades de autocuidado dessas famílias para o atendimento da situação de seu familiar com diabetes.

Crianças e adolescentes geralmente vivem no interior do contexto familiar, e sua inter-relação com os membros da família contribui para uma integração evolutiva. O diagnóstico de uma doença crônica representa uma grave perda para todos os membros do convívio familiar. O fato é particularmente verdadeiro para os jovens, visto que eles antecipam uma perda permanente ou transitória de sua contribuição para o ambiente familiar, representando, provavelmente a perda mais dolorosa apresentada pela pessoa portadora de diabetes mellitus tipo 1. Portanto, a relação intra e interfamiliar torna-se essencial no ajuste da pessoa com diabetes (SCHIFFRIN, 2001).

Além disso, o diabetes mellitus tipo 1 é um importante problema de saúde pública, uma vez que sua incidência e prevalência estão aumentando em todo o mundo, principalmente nos países em desenvolvimento. É uma doença que provoca alterações no metabolismo e, se não for adequadamente tratada e controlada, poderá levar a complicações severas em diferentes partes do corpo (DINIZ, 2002).

Diante dessas alterações, o período da adolescência torna-se um momento crítico para manter o controle do diabetes, pois as restrições exigidas pela doença se contrapõem à busca de independência e de auto-afirmação. Muitas vezes, os adolescentes entram em conflitos, principalmente com a família, que lhes impõe um conjunto de condutas necessárias para seu bom controle, passando para a criança/adolescente com diabetes mellitus a responsabilidade do seu tratamento,

quando deveria ser uma tarefa de toda a família. Muitas vezes, a criança/adolescente com diabetes mellitus, devido à dificuldade de aceitar sua condição de saúde, esconde a doença de seus amigos e colegas de sua relação, evitando falar sobre o assunto. Diante dessa negação, evita alguns cuidados necessários, demonstrando uma atitude de descomprometimento ou de rebeldia (DINIZ, 2002).

Segundo Diniz (2002), o diabetes é uma doença crônica de alta prevalência e alta taxa de morbidade no mundo, afetando populações de vários países, independentemente de seu estágio de desenvolvimento. Muitos países têm considerado essa doença como um problema de saúde pública. Sua elevada taxa de mortalidade traz repercussões econômicas muito significativas, não só pela morte prematura, como também pela aposentadoria precoce, pela incapacitação para o trabalho, decorrente das complicações agudas e crônicas, e pelos custos elevados do tratamento, com múltiplas internações que levam ao absenteísmo no trabalho e à dificuldade de obtenção de emprego.

Na infância e na adolescência, o diabetes mellitus tipo 1 tem pico de incidência dos 10 aos 14 anos. Dados sobre essa doença no Brasil são escassos, com prevalência estimada de 0,2% e incidência variável, como aponta Tschiedel (2006): baixa em Campina Grande, no Estado da Paraíba (PB), com 3,5/100.000; intermediária em Londrina, no Estado do Paraná (PR), com 5,8/100.000; elevada em São Paulo (SP) com 7,6/100.000, Bauru no Estado de São Paulo com 9,8/100.000 e em Passo Fundo, no Estado do Rio Grande do Sul (RS), com maior incidência 12,4/100.000. Não existem dados oficiais sobre diabetes mellitus tipo 1, na cidade de Caxias do Sul, ou mesmo na Região Nordeste do Estado do Rio Grande do Sul, que possam caracterizar este trabalho. Embora se tem atendido em torno de cem casos, nem todos estão no sistema de informação da Secretaria Municipal de Saúde de Caxias do Sul-RS.

As pessoas com diabetes requerem um controle diário para se manterem bem; porém, necessitam de contínuos ajustes na realização das tarefas, incluindo domínio físico e psíquico. Poucas doenças crônicas degenerativas requerem da pessoa um grau de conhecimento e de automonitorização tão elevado quanto o diabetes.

O enfermeiro, como todos os profissionais de saúde, exerce funções educativas

que precisam ser realizadas de forma sistematizada, buscando a prevenção, promoção, recuperação e reabilitação da saúde dos portadores dessa doença, tanto em ações individuais quanto na utilização de estratégias de trabalho coletivo, como os grupos de convivência.

Com base nesses aspectos, desenvolveu-se uma pesquisa convergente assistencial (TRENTINI, PAIM, 2004), tendo como prática assistencial a realização de um grupo de convivência com familiares de crianças e de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, orientada pela Teoria do Autocuidado de Orem, visto que se compreende ser a família elemento fundamental na busca constante de melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes com essa doença.

Tal experiência demonstrou que o tratamento bem-sucedido do diabetes, em uma criança ou adolescente, necessita frequentemente da redistribuição, da reorganização bem como da renegociação dos papéis e das responsabilidades da família, pois as pessoas jovens nem sempre possuem maturidade para assumir a responsabilidade do controle glicêmico. Desse modo, a organização da família é fundamental para a execução efetiva das tarefas relacionadas ao controle do diabetes, além de ajudar essas crianças e esses adolescentes a aceitarem sua condição de saúde e a viverem de acordo com as características de sua faixa etária. Essa percepção fez acreditar que o autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes mellitus inclui de maneira definitiva a família.

Destaca-se a relevância desta pesquisa, pelo fato de haver poucas propostas voltadas para a compreensão do autocuidado por familiares de pessoas com diabetes mellitus tipo 1. Os estudos existentes preocupam-se mais com a educação da pessoa com a doença, não incluindo, na maioria das vezes, seus familiares. Socialmente, a relevância se dá na medida da possibilidade de desenvolver estratégias eficientes de ajuda às famílias, para lidarem com o ser diabético e com a doença como tal.

Tendo como propósito contribuir para a construção de conhecimentos que promovam um viver mais saudável de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, estabeleceu-se, como meta norteadora do estudo, a seguinte questão: **Quais os déficits de autocuidado vivenciados por familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1?**

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Conhecer os déficits de autocuidado em familiares de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, integrantes de um programa interdisciplinar vinculado a uma universidade da Região Sul do Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar os déficits das famílias em relação ao autocuidado das crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.
- Identificar os fatores que influenciam o engajamento no autocuidado de familiares de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

3 REVISÃO DE LITERATURA

O diabetes mellitus tipo 1 é uma síndrome de etiologia múltipla, resultante da deficiência relativa ou absoluta na produção de insulina pelo pâncreas e/ou da incapacidade desse hormônio exercer seus efeitos adequadamente, resultando em hiperglicemia crônica e alteração no metabolismo dos carboidratos de lipídios e proteínas, podendo, a longo prazo, ocorrer disfunções em vários órgãos (BRASIL, 2002).

Durante o desenvolvimento da doença, a pessoa com diabetes mellitus corre o risco de apresentar alterações progressivas nos sistemas corporais, envolvendo a retina, os rins, os nervos periféricos, e até mesmo desencadear lesões arteroscleróticas no coração, nos membros inferiores e no cérebro, entre outros (NEGNATO, 2001).

Nesta revisão da literatura, são abordados alguns aspectos epidemiológicos, fisiopatológicos e clínicos do diabetes mellitus, com um olhar mais específico para o tipo 1, tema deste estudo. Incluem-se também, com destaque especial, as repercussões sociais e familiares do diabetes, procurando identificar estudos que abordaram essa questão, embasando mais solidamente a investigação efetuada.

3.1 O diabetes e seus aspectos epidemiológicos, fisiopatológicos e clínicos

3.1.1 Aspectos epidemiológicos

O diabetes mellitus tipo 1 raramente ocorre durante o primeiro ano de vida. Sua incidência aumenta nas duas primeiras décadas, na faixa etária entre 12 e 14 anos. Há uma variação geográfica na ocorrência de diabetes mellitus tipo 1, com taxas de incidência mais baixas na Ásia, no Caribe e na América Latina (variando de 0,1 a 3,5 novos casos por 100.000 habitantes por ano), e taxas mais altas em países nórdicos: Reino Unido, Canadá, Nova Zelândia, Portugal e Sardenha (variando de 21,2 a 36,8

por 100.000 por ano). No Brasil, a taxa de incidência de diabetes mellitus tipo 1 foi avaliada no Estado de São Paulo, no período de 1987 a 1991, na população com faixa etária inferior a 15 anos, verificando-se uma média anual de 7,6 casos por 100.000 habitantes (RIBEIRO et al., 2006).

Para Lerario (2005), o diabetes tipo 1, que acomete pessoa jovens, nas duas primeiras décadas de vida, é a forma mais grave da doença. O diabetes mellitus tipo 1 corresponde a 5% e 10% dos casos de diabetes. A forma rapidamente progressiva é observada em crianças e adolescentes, mas pode ocorrer também em adultos.

Kaufman (2002) comenta que um índice elevado de crianças e adolescentes obesos, apresentando o diabetes tipo 2, pode ser considerado uma epidemia em alguns países, como, por exemplo, nos Estados Unidos, que alcança mais de 15% das pessoas entre 12 e 17 anos.

Segundo Goldman e Ausiello (2005), o diabetes constitui uma importante causa de incapacidade precoce. Nos Estados Unidos, trata-se da principal causa da cegueira em adultos na idade produtiva, de doença renal terminal e de amputações não-traumáticas de membros. O diabetes aumenta o risco de doença cardíaca, cerebral e vascular periférica de duas a sete vezes e, no contexto obstétrico, contribui significativamente para morbidade e mortalidade neonatal. Porém, evidências crescentes sugerem que a maioria das complicações debilitantes da doença (se não todas) pode ser prevenida ou retardada, mediante tratamento prospectivo da hiperglicemia e de outros fatores de risco cardiovasculares.

3.1.2 Aspectos fisiopatológicos e clínicos

O diabetes tipo 1 é caracterizado por uma destruição auto-imune das células *beta* do pâncreas, produtoras de insulina, ocasionado uma deficiência pancreática acentuada, de insulina que, por sua vez, causa alterações metabólicas importantes, exigindo da pessoa com diabetes um tratamento contínuo com insulina exógena (LERARIO, 2005).

Segundo Goldman e Ausiello (2005), o diabetes mellitus tipo 1 resulta da interação de fatores genéticos, ambientais e auto-imunes, que destroem relativamente as células *beta* produtoras de insulina. Os autores comentam que cerca de 80% das

peessoas com diabetes mellitus tipo 1, com início recente, apresentam anticorpos dirigidos contra as células *beta*. A probabilidade de desenvolver diabetes mellitus tipo 1 é superior a 50% na presença de auto-anticorpos dirigidos contra as células *beta* (isto é, insulina, GAD65, ICA512). Esses anticorpos são marcadores da destruição das células *beta* pela auto-imunidade. Em geral, com a evolução dessa doença, as ilhotas tornam-se totalmente desprovidas de células B, ilustrando, assim, a notável especificidade do ataque auto-imune.

Smeltzer e Bare (2005) citam que as causas que levam à destruição das células *beta* não estão totalmente compreendidas. Em geral, aceita-se a suscetibilidade genética como um fator subjacente comum no desenvolvimento do diabetes tipo 1. As pessoas não herdam o diabetes do tipo 1, porém elas herdam uma predisposição genética, no sentido de desenvolver esse tipo de diabetes. A tendência genética foi encontrada nas pessoas com determinado tipo HLA (Antígeno Leucocitário Humano). Esse antígeno consiste em um agrupamento de genes responsáveis pelos antígenos de transplante e por outros processos imunes. Independentemente da etiologia específica, a destruição das células *beta* resulta em menor produção de insulina, produção livre de glicose pelo fígado e, conseqüentemente, a hiperglicemia em jejum. A glicose derivada do alimento não pode ser armazenada no fígado, permanecendo na corrente sangüínea, contribuindo, assim, para a hiperglicemia pós-prandial.

O diabetes mellitus tipo 2 resulta, em geral, de graus variáveis de secreção de insulina. A grande maioria das pessoas tem excesso de peso, e a cetoacidose ocorre apenas em situações especiais, como, por exemplo, durante infecções graves. O diagnóstico, na maioria dos casos, é realizado a partir dos 40 anos de idade, embora possa ocorrer mais cedo, mas raramente na adolescência. Abrange 85% a 90% do total dos casos. Nos últimos anos, a incidência de diabetes tipo 2 vem aumentando entre crianças e jovens, devido à obesidade, como referido anteriormente (GOLDMAN, AUSIELLO, 2005).

Há ainda o diabetes gestacional, caracterizado pela diminuição da tolerância à glicose, com seu início durante a gravidez. A hiperglicemia desenvolve-se durante a gravidez por causa da secreção de hormônio placentário, o que provoca resistência à insulina, podendo não persistir após o parto. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), durante a gravidez, é detectada a diminuição da intolerância à glicose. Esse tipo de diabetes acomete em torno de 2% a 4% das mulheres grávidas, geralmente no transcorrer do segundo e terceiro trimestres da

gravidez. Na grande maioria dos casos, a intolerância à glicose volta ao normal após o parto. Porém, 40% a 60% das parturientes acometidas de diabetes gestacional desenvolvem diabetes mellitus tipo 2. Dentre os fatores predisponentes possíveis para desenvolver o diabetes materno encontramos: história familiar de pessoa com diabetes, obesidade, idade superior a 30 anos, glicemia em jejum, igual ou maior que 126mg/dl.

As manifestações clínicas do diabetes mellitus tipo 1 na criança e no adolescente variam desde a cetoacidose, como evento inicial, até mesmo uma hiperglicemia pós-prandial, com manifestações graves, ocorrendo apenas na presença de infecção ou de outra condição de estresse. A cetoacidose causa manifestações como hiperpnéia, cetonúria, hálito cetônico, desidratação grave e coma. Outra complicação é a hipoglicemia causada pelo excesso de insulina, omissão da refeição ou excesso de exercício (DINIZ, 2002).

Segundo Tschiedel (2006), a prevenção das complicações agudas e crônicas passou a ser o principal desfecho a ser atingido. Nesse sentido, o controle glicêmico rigoroso é necessário, pois atualmente não há dúvida de que um tratamento intensivo reduz significativamente o aparecimento de complicações microvasculares com efeito protetor prolongado.

Os episódios de hipoglicemia severa ocorrem com maior frequência em crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, sobretudo em terapia insulínica intensiva, principalmente noturna, sendo comumente assintomática. Como os episódios ocorrem com maior frequência em crianças de menor idade, existe a necessidade de maior controle metabólico, considerando que a hipoglicemia é a complicação aguda mais freqüente, no tratamento da pessoa com diabetes. Sua ocorrência é de extrema importância, tanto pelos efeitos clínicos agudos quanto pelas possíveis seqüelas neurológicas, decorrentes de hipoglicemias graves repetitivas. A hipoglicemia é o principal obstáculo para a obtenção de um bom controle e de níveis permanentemente baixos de hemoglobina glicada. Cerca de 10% e 25% das pessoas com diabetes têm um episódio de hipoglicemia grave por ano e apresentam em média dois episódios por semana de hipoglicemia sintomática. Estima-se que uma porcentagem entre 2% e 4% de mortes pode ser atribuída à hipoglicemia (TSCHIEDEL, 2006).

Para Rea (2006), a criança pequena, na fase pré-escolar, tem um padrão irregular de alimentação. Nesse grupo etário, podem ocorrer episódios de hipoglicemia, com maior frequência, se for aplicada dose fixa de insulina regular antes das refeições. No outro extremo, estão os adolescentes nos quais há falta de previsibilidade e alta frequência de lanches durante o dia, o que compromete o plano alimentar. Outro agravante nesse grupo é a possibilidade de negação da doença. Muitos adolescentes escondem sua condição de saúde, colocando, assim, em risco sua vida e tendo alterações metabólicas associadas.

É importante destacar ainda que toda pessoa com diabetes mellitus tipo 1 ou tipo 2, está sujeito a desenvolver uma série de problemas de saúde, como consequência do descontrole glicêmico, uma das características da doença. Essas complicações podem ser subdivididas em agudas e crônicas.

As complicações agudas são mais frequentes em pessoas com diabetes mellitus tipo 1, decorrentes de alterações acentuadas e abruptas da glicemia, que resultam em um quadro clínico grave que, se não tratado, pode levar a pessoa ao coma ou à morte. Essa complicação pode levar a pessoa à cetoacidose e à hiperosmolaridade, ou queda acentuada da glicemia (hipoglicemia). A persistência da hiperglicemia crônica acaba por produzir, a longo prazo, alterações metabólicas que causam lesões em vasos sanguíneos e em artérias de pequeno calibre (microangiopatia) ou grande calibre (macroangiopatia) e lesões do sistema periférico (neuropatia) (GOLDMAN; AUSIELLO, 2005).

Dentre as complicações agudas do diabetes, podem ser citadas: a) hipoglicemia definida, como sendo um estado sintomático que ocorre na presença de níveis glicêmicos inferiores a 50mg/dl. Apresenta como sintomas: tremores, taquicardia, tonturas, fadiga, irritabilidade, sudorese, pele fria e visão turva, que melhora após a ingestão de carboidratos. Tem, como principais causas: excesso de exercícios físicos, horários irregulares das refeições, ingestão calórica insuficiente e dose elevada de insulina (NETTO, 2000); b) cetoacidose diabética ou cetose, essa complicação significa ausência ou necessidade aumentada de insulina. Pessoas com diabetes, ao serem acometidas por um processo infeccioso; ao fazerem mau controle do diabetes ou não usarem insulina, podem ocasionar a cetoacidose diabética. Essa complicação

ocorre com maior incidência em pessoas com diabetes mellitus tipo 1; c) coma hiperosmolar não cetótico geralmente ocorre em pessoas que não realizam um bom controle glicêmico, mas ainda possuem alguma quantidade de insulina endógena. Essa última complicação acontece com maior incidência em pessoas com idade superior a 40 anos (BRASIL, 2001).

As complicações crônicas podem ocorrer para ambos os tipos de diabetes, e as mais freqüentemente observadas são: retinopatias, nefropatias, coronariopatias, vasculopatias e neuropatias periféricas (LERARIO, 2005).

Para Lima (2002), dentre as complicações crônicas, as manifestações clínicas mais comuns das doenças macrovasculares são as coronarianas isquêmicas e as insuficiências cardíacas, ou seja, a doença cerebrovascular, que se manifesta mediante acidentes vasculares, e a doença arterial periférica, que se apresenta como o pé diabético. Costa e Neto (2004) citam que as doenças microvasculares dividem-se em retinopatia, nefropatia e neuropatia. A retinopatia é causada pela alteração da rede capilar, sofrendo alterações no endotélio e, conseqüentemente, ocorre isquemia retiniana propensa à hemorragia. A importância desse problema está na diminuição da qualidade de vida das pessoas acometidas por essa doença.

A nefropatia é uma doença que acomete o glomérulo renal, sendo caracterizada por muitas anormalidades morfológicas e funcionais. A alteração funcional é a perda da seletividade da membrana de filtração do glomérulo, que deixa de reter várias macromoléculas, principalmente proteína e albumina (LIMA, 2002).

A neuropatia diabética afeta todos os tipos de nervos sensorio-motores, autônomos e espinhais. Essa doença está intimamente relacionada com a presença de hiperglicemia prolongada, e sua prevalência ocorre em pacientes com diabetes mellitus tipo 2, a qual ao diagnóstico, situa-se em 8%, e alcança 50% com 25 anos de doença. Portanto, há evidências, segundo estudos do Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) de que a hiperglicemia sustentada seja o fator causador de neuropatias em diabetes mellitus tipo 1, em que o controle glicêmico estrito reduz até 70% a incidência da complicação (LIMA, 2002).

O tratamento do diabetes tipo 1 consiste em repor a secreção de insulina perdida, sendo necessárias modificações no estilo de vida, para facilitar a

insulinoterapia e melhorar a saúde. Em curto prazo, o tratamento do diabetes visa a otimizar o controle metabólico e melhorar o bem-estar clínico da pessoa com diabetes. Em longo prazo, a terapia tem como objetivo a prevenção das complicações crônicas. O uso de insulina no tratamento pode ser extraordinariamente complexo, pois existem numerosas variáveis importantes entre os pacientes, de modo que não é possível aplicar uniformemente um algoritmo previsível a todos, nem a uma única pessoa (GOLDMAN; AUSIELLO, 2005).

Esses autores acreditam que a dieta e a prática de exercícios físicos contribuem significativamente para os cuidados de pessoa com diabetes. A pessoa deve ser orientada para proceder a um balanço da ingestão calórica (dieta) com o consumo de energia (exercícios físicos) e deve compreender os conceitos básicos da insulinoterapia em relação ao estresse e à atividade física. É importante ressaltar que as pessoas com diabetes devem ser orientadas e motivadas o bastante para serem capazes de consumir alimentos de que gostam e ter uma ampla participação na prática de exercícios físicos e esportes.

Zanetti et al. (2001) afirmam que o exercício, associado à alimentação equilibrada e à insulinoterapia, contribuem para o tratamento da pessoa com diabetes mellitus, melhorando o grau de controle glicêmico e a auto-estima. No entanto, a atividade física deve ser acompanhada com controle da glicemia e da glicosúria, para evitar a hipoglicemia. Mesmo sabendo dos benefícios que a atividade física proporciona, recomenda-se que a criança e/ou adolescente considere: intensidade, duração, horário do exercício, estado do controle metabólico, tempo após a última refeição e tempo de insulina.

É importante salientar que, para avaliar o grau de controle glicêmico, não basta apenas realizar um teste por dia. Torna-se importante ter um controle nas vinte e quatro horas do dia: a pessoa com diabetes poderá estar bem controlada pela manhã; porém, totalmente fora de controle à tarde. Por isso, os testes de controle glicêmico deverão ser realizados em diferentes horas do dia. Manter a glicose controlada exige muita dedicação por parte da pessoa com diabetes e de sua família (NETTO, 2000).

Sendo o diabetes mellitus uma doença heterogênea, que compreende diversas alterações metabólicas associadas à hiperglicemia, seu tratamento requer sempre uma

abordagem ampla e multifatorial, desde educação para mudanças no estilo de vida até intervenções farmacológicas específicas. A participação da pessoa com diabetes é fundamental no sucesso do tratamento. A educação e a informação são os aspectos que mais interferem nos parâmetros de controle, no prognóstico e na qualidade de vida (RIBEIRO et al, 2006).

A importância do tratamento está em contribuir com o organismo para a substituição da insulina fisiológica, evitando, assim, episódios de hipoglicemia e de hiperglicemia, além de manter normal o crescimento e o desenvolvimento da criança e/ou do adolescente, prevenindo e retardando complicações agudas e crônicas. Estudos confirmam que a base do tratamento é a aplicação de insulina, alimentação adequada e atividades físicas (SCHIFFRIN, 2001; SANDOVAL, 2003).

A alimentação é parte fundamental do tratamento em todas as pessoas com diabetes e deve ser entendida como um planejamento cuidadoso e balanceado, mas nunca como uma simples listagem de proibições e limitações alimentares. Deve ser individualizada de acordo com as condições sociais, econômicas e culturais, bem como estar em harmonia com a rotina diária da pessoa, apesar de existir uma série de orientações gerais a ser considerada (RIBEIRO et al, 2006).

O esquema terapêutico com insulina na pessoa com diabetes mellitus tipo 1 deve ser individualizado, levando em consideração: idade, fase de crescimento e desenvolvimento, frequência e intensidade de atividade física, nível socioeconômico e intelectual, infra-estrutura familiar e objetivo do tratamento. Antes de iniciar o tratamento com insulina, a pessoa com diabetes mellitus deve receber orientações básicas, como: locais para aplicação, conservação da insulina, dosagem, sinais e sintomas de hipo e hiperglicemia e conduta inicial nessas situações e em outras intercorrências agudas (RIBEIRO et al, 2006).

3.2 Repercussões sociais e familiares provocadas pelo diabetes

Gonçalves (1996) e Motta (1997) consideram que, quando há confirmação diagnóstica do diabetes mellitus tipo 1 em uma criança, ocorre concomitantemente o

“surgimento” da família diabética, por meio da redistribuição de responsabilidades, reorganização da rotina diária e da renegociação dos papéis familiares. As famílias orientadas sobre a doença têm condições de lidar com os sentimentos criados pela mudança e conseguem manter-se equilibradas frente a essa realidade.

Essa doença aflora muitos sentimentos na relação familiar. A estrutura interna e externa do mundo da família modifica-se, reduzindo o espaço e sua articulação no mundo. Ao assumir o cuidado do ser doente, podem emergir sentimentos e sofrimentos. Partindo disso, surge uma nova dinâmica no seu modo de ser (MOTTA, 2002).

Sakae (2004) acredita que, em se tratando de criança/adolescente, tais aspectos têm outras implicações, tendo em vista as características especiais do processo de viver, passando por mudanças de crescimento e desenvolvimento e por dificuldades, naturais da faixa etária, em lidar com essa condição de saúde. Por isso, a autora enfatiza que estratégias lúdicas, agradáveis, diversificadas e adequadas ao interesse das crianças/adolescentes devem ser implementadas no sentido de motivá-los para a construção do cuidado, promovendo a saúde e evitando descompensação glicêmica.

Para Schiffrin (2001), os adolescentes diabéticos são vulneráveis aos conflitos familiares, às dificuldades encontradas para o exercício de tarefas normativas, envolvendo também dificuldades para encontrar sua identidade, mediante procura por independência, o reajuste da imagem corporal, a rápida modificação do corpo e a definição de um novo papel da família. Essas tarefas estão em contínua competição com as obrigações do tratamento.

O impacto da doença crônica sobre a família da criança/adolescente afeta aspectos sociais, econômicos, afetivos e comportamentais. Às vezes, desenrolam-se, no seio familiar, sentimentos que muitas vezes são conflituosos e outras vezes são fontes de apoio. É muito difícil lidar com esses impactos, porque as reações se apresentam de forma a produzir novos comportamentos. As doenças crônicas, especialmente, envolvem diferentes estratégias de enfrentamento, na tentativa de adaptarem as necessidades de todos os membros da família. Se o suporte emocional for suficiente, é mais fácil suprir essas necessidades, adquirindo equilíbrio na mudança e no modo de viver (CONTIN; CHAUD; FONSECA, 2005).

O equilíbrio entre independência e dependência da criança/adolescente com diabetes mellitus tipo 1 necessita ser trabalhado dentro do contexto familiar. Para administrar os cuidados que uma doença crônica exige, é necessária uma abordagem por equipe multiprofissional, tendo a criança/adolescente e a família como foco central desse cuidado (ZANETTI et al., 2001). A autora afirma que a criança/adolescente com diabetes requer das famílias e dos profissionais de saúde esforços conjuntos para atingirem um bom controle metabólico, a fim de diminuir as complicações futuras.

Silva (2001), referindo-se ao estudo de Gerhardt, ressalta que a biomedicina vem obtendo algum sucesso no tratamento das doenças crônicas, manifestado no aumento da expectativa de vida. Atualmente, é possível um controle mais eficaz nas crises agudas e também a procura por outros tratamentos, tendo em vista o desenvolvimento e aperfeiçoamento de várias drogas. Porém, não há uma compreensão sobre o impacto global que esse tratamento tem na vida dessas pessoas. Assim sendo, torna-se imprescindível desenvolver ações de saúde que extrapolem o novo controle dessa doença ou minimizem algumas de suas manifestações. Há necessidade de se obter mais informações sobre como a condição crônica afeta a vida desses indivíduos e de suas famílias, focalizando a experiência subjetiva de viver com uma doença e apesar dela.

Nesse processo de compreensão da condição do diabetes mellitus tipo 1, os profissionais de saúde também passam a ter novas responsabilidades que requerem diferentes habilidades e conhecimentos, tais como: estratégias de motivação para o tratamento; promoção da auto-estima e auxílio no controle da ansiedade do paciente e da família. Essas estratégias estão especialmente voltadas para a prevenção de danos decorrentes da falta de controle da evolução das complicações da doença (PADILHA; SILVA; BORENSTEIN, 2004).

A pessoa com diabetes mellitus tipo 1 necessita, durante as 24 horas do dia, de constante atenção e manejo. Por isso, é de extrema importância que as pessoas que estão diariamente com essas crianças e/ou adolescentes tenham informações sobre o cuidado com o diabetes. A falta de informações, muitas vezes, pode gerar conflitos e discriminação (MARTINS, 2000).

A doença crônica requer uma vida inteira de comportamentos especiais de

autocuidado: dieta, atividade física, medicação e controle emocional. Esses fatores podem afetar o controle do diabetes, tendo em vista que as pessoas acometidas pela diabetes devem evitar a alteração na glicose sanguínea, como também devem incorporar ao seu estilo de vida muitos outros comportamentos, a fim de evitar as complicações que ocorrem a longo prazo. O profissional enfermeiro deve participar de uma efetiva educação e aconselhamento ao paciente e à sua família (SMELTZER; BARE, 1998).

A equipe de saúde deve estar sempre motivada para saber conversar com a pessoa diabética, com a intenção de que ela possa participar efetivamente do tratamento. Algumas vezes, a família apresenta limitações cognitivas, dificultando e criando conflitos. Por isso, é importante o profissional da saúde estar preparado para ser claro e objetivo com a pessoa com diabetes e com sua família, a fim de que enfrentem melhor as dificuldades e complicações (GONZALES, 1995).

Os programas educacionais podem ser vantajosos, e alguns trabalhos mostram que os grupos familiares melhoram seu conhecimento sobre a doença. Isso cria um fator positivo na diminuição da barreira entre a equipe de saúde e o paciente. Quando os pais não acompanham essa evolução, poderão surgir no dia-a-dia problemas com o controle da enfermidade (GONÇALVES, 1996).

A grande quantidade de informações e a complexidade dos cuidados com a pessoa com diabetes e de sua família requerem tempo para o atendimento, sendo necessários esforços combinados de vários profissionais da saúde e uma ação educativa que privilegie o cuidado da saúde na família e em seu grupo social. Com essa perspectiva, vários autores defendem a educação em saúde em grupos, como uma estratégia adequada, destacando-se, entre eles, Diniz (2002), Zanetti et al. (2001), Mattosinho (2004), Maldonato (2002) e Beltrame (2000).

Segundo Diniz (2002), não basta passar conhecimentos para o grupo, é necessário que se leve a sério a força da motivação. Pode-se observar que as pessoas com diabetes mellitus tipo 1 são mais interessadas, assíduas, responsáveis e até mais felizes quando adequadamente orientadas em grupo. Os reencontros se tornam quase festivos, talvez devido à alegria de estar com amigos com os quais possam compartilhar as mesmas dificuldades, os mesmos problemas e o mesmo objetivo: viver

bem apesar de ter diabetes.

Zanetti et al. (2001) realizaram um estudo para identificar e analisar as dificuldades que os adolescentes com diabetes e suas famílias apresentam no controle domiciliar da doença. Um ponto importante abordado é que a educação em diabetes deve ser abordada sob vários aspectos, tanto do ponto de vista dos adolescentes, quanto dos familiares e da equipe multiprofissional. Tais pessoas possuem crenças e valores diferenciados, que influenciam sua visão de mundo, tornando complexa a ação educativa. Portanto, uma mudança de comportamento frente às práticas de saúde exige dos profissionais conhecimento do contexto em que irão desenvolver o processo educativo, buscando mais alternativas, que poderão sensibilizar o adolescente com diabetes e seus familiares no cuidado domiciliar.

Mattosinho (2004) refere que o diabetes mellitus é uma doença que requer da pessoa e de sua família mudanças importantes no seu modo de vida, alterando hábitos cotidianos. O diagnóstico provoca alterações emocionais nos familiares e adolescentes, dificultando o processo de aceitação da doença. A dificuldade em aceitar a doença foi observada no estudo da referida autora, não só nos adolescentes, como também nos familiares. Segundo a autora, os pais têm um papel extremamente importante, principalmente quando se trata de criança ou adolescente com diabetes. Eles devem participar do controle e dos cuidados relacionados ao diabetes, para evitar complicações futuras. A interação e a motivação para o autocuidado dos familiares tornam mais fácil aderir ao tratamento e aceitar sua condição de saúde.

Maldonato (2002) e Beltrame (2000) acreditam que o processo educativo em grupo traz muitas vantagens, destacando a possibilidade de conhecer e compartilhar experiências e conhecimentos e, também, seu modo de conviver com a doença junto a outras pessoas acometidas pelo diabetes. O cenário do grupo é mais apropriado para aprofundar a educação, pois favorece mudança de comportamento, estimulando a participação efetiva das pessoas com diabetes e de seus familiares. A convivência grupal propicia maior interação e ajuda a perceber que a pessoa não está sozinha nessa caminhada, pois passa a considerar que grande parte dos problemas que enfrenta, no convívio com sua condição crônica de saúde, também é dividida por outras pessoas, possibilitando a compreensão das situações que vivencia e propiciando formas

criativas de encarar a doença e de superar os obstáculos.

O conhecimento sobre o diabetes mellitus tipo 1 e as formas de controle são maneiras importantes de tratamento. A educação traz informações, habilidades e autoconfiança para a família e para a pessoa com diabetes, passando a ter uma vida mais próxima do normal (MARTINS, 1997).

O processo educativo deve resgatar as experiências e os conhecimentos que cada pessoa com diabetes e sua família já possui, para auxiliar no seu autocuidado. Portanto, a participação da família no processo educativo contribui para o seguimento do tratamento, na medida em que serve como apoio emocional nos momentos em que a pessoa com diabetes encontra-se fragilizada diante dos desafios da doença crônica (SANTOS et al., 2005).

Sandoval (2003) abordou, na sua dissertação de mestrado, a percepção de pessoas sobre as complicações do viver com diabetes tipo 2, e que conviver com uma condição crônica de saúde é um desafio constante na vida da pessoa com diabetes, pois é uma tarefa que a acompanha todos os dias, durante toda sua existência, requerendo adaptações constantes decorrentes dessa condição de saúde.

Para Camalesi et al. (2005), o controle do diabetes exige muito esforço de todas as pessoas envolvidas com o tratamento, no sentido de educar para o autocuidado. Os fatores psicossociais influenciam o desenvolvimento desses comportamentos, como crenças em saúde, habilidade para enfrentar situações, experiências anteriores, distúrbios afetivos, maturidade cognitiva, bem-estar emocional e preparo para mudanças.

Mudanças de hábitos são difíceis e, às vezes, levam muito tempo, envolvem aspectos culturais das pessoas, exigindo maior grau de instrução. As atividades educativas em grupo são importantes e propiciam a cada um dos participantes constante troca de informações, favorecendo o esclarecimento de dúvidas existentes e minimizando a ansiedade, por estarem vivenciando o mesmo problema (JARDIM, 2001).

A família de pessoas com diabetes, juntamente com o profissional de saúde, identificam os problemas e determinam as ações que devem ser tomadas. A participação do familiar no autocuidado é um fator importante no tratamento e nos

cuidados, ao mesmo tempo que possibilita e incentiva a pessoa com diabetes no sentido de diminuir sua dependência de familiares ou do profissional da saúde (OLIVEIRA, 1995).

Os avanços tecnológicos ocorridos na área da saúde trouxeram modificações no atendimento às pessoas com doenças crônicas. Essa condição de saúde não afeta apenas a pessoa com diabetes, mas a família também. Atualmente, o número de doenças crônicas vem aumentando, e os indivíduos que as possuem passam a maior parte do tempo em casa, sob os cuidados da família. Portanto, é necessário estimular suas capacidades para adaptação ao novo estilo de vida e fazer com que se envolvam com os cuidados que essa condição de saúde requer, para que possam assumir o controle de seu tratamento por períodos prolongados (OLIVEIRA, 1995).

O envolvimento da família no cuidado da pessoa com doença crônica, de modo que passe a desenvolver melhor controle de sua condição de saúde, é uma atitude que o profissional precisa adotar, diferentemente da abordagem tradicional, que está voltada para a doença. Isso é decorrente do reconhecimento de que o controle do diabetes e de suas complicações estão associados a mudanças no estilo de vida, as quais podem contribuir para melhorar as condições de saúde de forma geral. O enfermeiro, ao preocupar-se com essas questões, contribuirá para que um número menor de pessoas desenvolva complicações, o que promove qualidade de vida (ROCHA; FREITAG, 2003).

A família tem uma importância vital para a pessoa com diabetes, principalmente em se tratando de criança e/ou adolescente. Com a colaboração da família, poderá ser construída uma visão positiva a respeito da doença. Certamente, essa criança (ou adolescente) desenvolverá um enfrentamento mais tranquilo de sua condição de saúde, tornando-se mais segura no seu cotidiano (SANTANA, 2000).

Para Sakae (2004), é responsabilidade da família fornecer o suporte básico para o crescimento e desenvolvimento da criança e/ou do adolescente. Os elementos essenciais para a sobrevivência são: alimentação, estimulação e afeto adequados, e interações dinâmicas com o mundo, incentivadas e direcionadas à criança e ao adolescente para sua inserção social. A autora comenta que a criança portadora de doença crônica necessita de cuidados especiais para seu processo de crescimento e

desenvolvimento, exigindo da família a busca de alternativas para seu viver. Elsen (2002) cita a importância de perceber o indivíduo nas suas relações familiares, na sua rede de interações e no seu processo de viver. Nessa perspectiva, enfatiza-se a importância do envolvimento da família na construção do cuidado para o controle do diabetes.

Luescher e Beraldo (2004) comentam que “a alimentação não deve aprisionar a criança”, que a família deve estar preparada e educada para os dias de festa, realizar o teste de glicemia capilar antes e depois da festa, com uso de insulina de ação rápida, para evitar ou corrigir hiperglicemias. De acordo com os autores, as crianças e os adolescentes não devem ser afastados da sociedade e devem participar de eventos sociais, como festas de aniversário de amigos e colegas sem colocar em risco sua saúde.

Em síntese, todas as pessoas da família devem estar envolvidas no processo do autocuidado de crianças/adolescentes com diabetes. Dessa forma, a família torna-se capaz de modificar a realidade e criar soluções para enfrentar os problemas apresentados no cotidiano. Partindo-se dos aspectos relatados nesta revisão e na experiência de uma ação educativa, é possível perceber que essa forma de tratar as pessoas com diabetes desperta nos familiares a compreensão sobre o autocuidado, como essencial para manter a qualidade de vida durante o processo de viver da criança e do adolescente com diabetes mellitus tipo 1.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste trabalho, optou-se pela Teoria Geral do Autocuidado de Orem, por considerar que seu modelo conceitual permite uma compreensão mais clara do que é o autocuidado e de qual é o papel da família no mesmo. Numa percepção mais ampla da proposta de Orem, olha-se para os familiares de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 como integrantes do autocuidado.

4.1 Teoria geral do autocuidado (Teoria de Orem)

A premissa básica de Dorothea E. Orem é de que o ser humano possui habilidades inatas para cuidar de si mesmo. A autora defende o ponto de vista de que as pessoas possuem capacidades para regular fatores internos e externos que afetam seu funcionamento e desenvolvimento. Tais ações e capacidades reguladoras constituem o autocuidado (OREM, 1995).

A Enfermagem, dentro dessa perspectiva, deve ser utilizada como auxílio às pessoas que estão impossibilitadas, total ou parcialmente, de efetuarem ações de autocuidado. Pode ser aplicada diretamente (fazer por), parcialmente (ajudar a fazer por si), ou indiretamente (ajudar a aprender como fazer por si).

A teoria em referência sofreu revisões e desenvolvimentos, passando a ser designada de Teoria Geral de Enfermagem, composta por três outras teorias: Teoria do Autocuidado, Teoria do Déficit de Autocuidado e Teoria do Sistema de Enfermagem.

A Teoria Geral de Enfermagem de Orem não representa uma explanação da individualidade de uma situação particular concreta de prática de enfermagem, mas a expressão de uma combinação singular de propriedades conceitualizadas ou de aspectos comuns a todas as instâncias de enfermagem. Como se trata de uma teoria

geral, serve a enfermeiros engajados na prática de enfermagem em desenvolvimento e à validação do conhecimento de enfermagem no ensino e aprendizado de enfermagem (OREM, 1995).

4.1.1 Teoria do autocuidado

O indivíduo tem condições de realizar autocuidado para manter seu bem-estar físico e mental. Autocuidado consiste da prática de atividades no cotidiano, iniciadas e executadas pela pessoa, em seu próprio bem-estar, para manutenção da vida com saúde. “As capacidades do indivíduo para engajar-se no autocuidado acham-se condicionadas pela idade, estado de desenvolvimento, experiência de vida, orientação sociocultural, saúde e recursos disponíveis” (OREM, 1995, p.186).

A autora cita que os requisitos do autocuidado são universais, desenvolvimentais e de desvio de saúde. Os requisitos de autocuidado universais estão associados a processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. São comuns a todos os seres humanos, auxiliando-os em seu funcionamento, e estão associados ao processo de vida. Os requisitos de autocuidado desenvolvimentais ocorrem quando há necessidade de adaptação às mudanças que surgem na vida da pessoa. Os requisitos de autocuidado por desvio de saúde acontecem quando a pessoa, em estado patológico, necessita adaptar-se à situação em que se encontra.

4.1.2 Teoria do déficit do autocuidado

A teoria do déficit do autocuidado representa a essência da teoria geral de enfermagem de Orem, à medida que delineia a necessidade de intervenção da Enfermagem, quando a pessoa, em determinados momentos, encontra-se em desequilíbrio para realizar seu autocuidado.

A teoria propõe que as necessidades das pessoas que precisam de ajuda da Enfermagem precisam ser levadas em conta, além de sua subjetividade em relação aos limites decorrentes de problemas de saúde. Esses problemas implicam incapacidade total ou parcial de conhecer as condições de saúde e incorporar o cuidado a si ou a dependente (OREM, 1995). A autora comenta que o profissional enfermeira pode

auxiliar a pessoa, proporcionando ações educativas para o autocuidado. Essas ações são desempenhadas e exercidas para que a pessoa tenha melhor qualidade de vida.

George (2000), ao apresentar a questão dos déficits de autocuidado de Orem, considera que o ser humano pode ter limitações para realizar seu autocuidado, necessitando de ajuda da Enfermagem, para prover esse autocuidado contínuo e eficaz.

A autora indica cinco métodos de ajuda:

- agir ou fazer para a outra pessoa;
- guiar ou orientar;
- proporcionar apoio físico e psicológico;
- proporcionar e manter um ambiente de apoio que promova o desenvolvimento pessoal, quando se torna capaz de satisfazer as demandas futuras ou atuais de ação;
- ensinar o outro.

4.1.3 Teoria do sistema de enfermagem

A teoria do sistema de enfermagem engloba a teoria do déficit de autocuidado e, com esta, a teoria de autocuidado. A teoria do sistema de enfermagem estabelece a estrutura e o conteúdo da prática de enfermagem (OREM, 1995).

Esses sistemas de enfermagem podem ser produzidos para pessoas que constituem uma unidade de cuidado dependente; para grupos cujos membros possuem demandas de autocuidado com constituição similar, e àqueles que possuem limitações semelhantes para inserção em autocuidado ou cuidado dependente, para famílias ou a outras unidades multipessoais (OREM, 1995).

São reconhecidas três variações básicas nos sistemas de enfermagem relacionados com a dinâmica do autocuidado: (1) sistema de compensação total; (2) sistema de compensação parcial; (3) sistema de apoio educativo. Esses sistemas, portanto, são projetados a partir da identificação dos déficits de autocuidado apresentados pelas pessoas, para satisfazer a dinâmica terapêutica necessária para manter a vida, a saúde e o bem-estar. Para a autora, os sistemas de enfermagem são produzidos quando as enfermeiras interagem e agem consistentemente para satisfazer as demandas terapêuticas de autocuidado (OREM, 1995).

4.2 Pressupostos

Os pressupostos representam valores, crenças, ou seja, aquilo em que nós acreditamos. Todo ser humano possui uma cultura singular que expressa seus hábitos, valores e suas ações.

Leopardi (1999) cita alguns pressupostos da Teoria de Orem, que se adaptam a essa proposta:

- a Enfermagem é um serviço de ajuda deliberado, desempenhado por enfermeiros para outras pessoas, por um período de tempo;
- as pessoas são capazes e desejam desempenhar autocuidado para si e a membros dependentes da família;
- autocuidado é a parte da vida necessária à saúde, ao desenvolvimento humano e ao bem-estar;
- educação e cultura influenciam os indivíduos;
- autocuidado é aprendido pela interação humana e comunicação;
- autocuidado inclui ações deliberadas e sistemáticas desempenhadas para tornar conhecidas as necessidades de cuidado;
- as pessoas podem ser autoconfiantes e responsáveis por seu próprio autocuidado, tanto quanto do cuidado a membro da família, que não seja capaz de cuidar de si mesmo;
- as pessoas são indivíduos com identidades distintas de outros e do seu meio ambiente.

4.3 Pressupostos pessoais

Além dos pressupostos trazidos por outros autores, a partir de Orem, acrescentaram-se alguns que têm orientado todo trabalho com pessoas portadoras de diabetes mellitus, especialmente aquelas com o tipo 1:

- a pessoa com diabetes mellitus pode ter uma vida ativa e produtiva, de bem-estar e autoconfiança, que a manterá integrada à sociedade;

- o processo de mudanças que ocorre em famílias com filhos com diabetes, altera sua dinâmica, podendo gerar estresse e crises familiares;
- a pessoa com diabetes mellitus tipo 1 e sua família, mediante um processo de aprendizagem, poderão descobrir novas formas de conviver com a doença;
- o autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 inclui a família como unidade;
- o enfermeiro pode contribuir com a família da criança ou do adolescente, promovendo ações de autocuidado.

4.4 Conceitos

4.4.1 Ser humano

O ser humano é distinto de outras criaturas vivas, por sua capacidade de (1) refletir sobre si mesmo e sobre o meio ambiente; (2) expressar o que experimenta; (3) usar criações simbólicas (idéias, palavras) para pensar, comunicar-se e orientar no sentido de fazer algo que traga benefícios para si ou para outros (OREM, 1995).

Os aspectos físicos, psicológicos, interpessoais e sociais da saúde são inseparáveis no indivíduo. Adversidades na forma de doenças, falta de recursos, ou desastres de grandes proporções acarretam sofrimento, mas podem também trazer às pessoas crescente entendimento de si e dos demais. Qualidades humanas de coragem, paciência e desejo de doar-se aos outros são freqüentemente reveladas por pessoas que sofrem adversidades (OREM, 1995).

Compreender o funcionamento humano de forma integrada inclui os aspectos físicos, psicológicos, interpessoais e sociais, em relação aos quais os indivíduos têm potencial para aprendizagem e desenvolvimento. Nesse sentido, o indivíduo preenche as necessidades de autocuidado mediante um comportamento aprendido. Dentre os fatores que afetam o aprendizado podem ser destacados a idade, a capacidade mental e o estado emocional do indivíduo. No momento em que o indivíduo não possui condições de autocuidado, outros devem aprendê-lo e/ou proporcioná-lo (GEORGE, 2000). Para Orem (1995), o ser humano é um ser que possui necessidade de

autocuidado e que o mesmo é responsável e possui habilidades para cuidar de si e de seus dependentes.

Nessa proposta, a categoria ser humano está protagonizada pelos familiares de crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, que buscam novas maneiras de ver o mundo, novos conhecimentos e habilidades para tornar suas vidas e a de seus filhos o mais saudável possível pelo autocuidado.

O enfermeiro como ser humano que participa do processo de desenvolvimento de autocuidado, possui sentimentos, conhecimentos e experiências próprias que influenciam na maneira como desenvolve o cuidado.

4.4.2 Família

Família pode ser definida como um sistema ou unidade de relações de pessoas unidas por casamento, nascimento, ou outro grande vínculo social, com compromissos e ligações entre membros desta unidade que incluem obrigações futuras e cujo propósito central é criar, manter, e promover o desenvolvimento social, mental, psíquico, e emocional de cada um de seus indivíduos (OREM, 1995, p. 361).

A família saudável é uma unidade que se auto-estima positivamente, na qual os membros convivem mutuamente como família. Tem uma estrutura e organização para definir objetivos e facilitar os meios para seu crescimento, desenvolvimento, bem como para desenvolver a saúde e o bem-estar de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade manifestados por amor e por carinho, tem liberdade de expor sentimentos e dúvidas, compartilhar valores, crenças e conhecimento. Aceitando a singularidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e aproveitar seus direitos, enfrentando dificuldades, conflitos e contradições, solicitando e dando apoio a seus membros. Atua conscientemente no ambiente em que vive, interagindo dinamicamente com outras pessoas e familiares em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformado. Desenvolve-se também com a experiência, construindo sua história de vida (ELSEN et al., 1992).

A família compreendida neste estudo privilegia as ligações e as interações estabelecidas pelos membros em seu convívio, como pais e irmãos. Integrando essa

família, como foco do autocuidado, estão adolescentes e crianças.

Compreende-se que o adolescente está num período de desenvolvimento durante o qual faz a transição da infância para a idade adulta.

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde e a Organização Mundial de Saúde, citados por Ramos, Pereira e Rocha (2001, p. 12), “a adolescência constitui um processo fundamentalmente biológico de vivência orgânica, no qual se aceleram o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade”. São considerados adolescentes indivíduos na faixa etária de 10 a 19 anos, estando a pré-adolescência entre os 10 e 14 anos e a adolescência propriamente dita situa-se no período de 15 ao 19 anos.

Já a infância é o período que vai do nascimento até os 10 anos de idade.

Para Motta (1998, p. 51):

A criança é um ser-no-mundo em processo de desenvolvimento. O seu corpo vai constituindo-se nos diferentes aspectos bio-psico-social. A concretização de seu potencial de crescimento e desenvolvimento físicos, cognitivos, emocionais e afetivos, lhe oferece subsídios para realizar-se historicamente no seu universo familiar e no seu mundo.

4.4.3 Saúde/doença

Saúde e saudável são termos utilizados para descrever coisas vivas – plantas, animais, seres humanos –, quando estes estão estrutural e funcionalmente completos e em estado sadio (OREM, 1995).

O modo como a pessoa enfrenta a situação saúde/doença é influenciado por sua experiência de vida e por seu contexto social e suas representações. Então, se faz necessário a visualização da pessoa como ser único e social, provido de conhecimentos, percepções, sentimentos e expectativas próprias, a serem consideradas pelo enfermeiro (COELHO, 2004, p. 25).

Segundo Stédile. (2001), o conceito dos termos saúde e doença tem que superar a visão de que uma é oposta a outra, substituindo-se por uma visão de saúde e de doença enquanto componentes de um fenômeno complexo e dinâmico. Assim, o

fenômeno saúde pode ser entendido como um conjunto de variáveis que se relacionam para compor e determinar condições de conforto e segurança a qualquer pessoa. Portanto, o processo saúde é concebido como um processo contínuo pelo qual passa um indivíduo e que produz, como resultado, um grau maior ou menor de conforto e segurança.

4.4.4 Enfermagem

Segundo Orem, citado por Leopardi (1999), enfermagem é um serviço, uma arte e uma tecnologia. Como serviço, ajuda os seres humanos no desempenho de ações deliberadas e desempenhadas pelo enfermeiro, mantendo ou alterando sua própria competência ou o ambiente. Como arte, é a habilidade de assistir as pessoas na gerência do autocuidado e, como tecnologia, refere-se ao conjunto de informações sistematizadas para a obtenção de resultados.

O enfermeiro, com relação à família de criança e adolescente com diabetes, pode estabelecer relações colaborativas, na direção do desenvolvimento de ações de autocuidado, que possam ajudar na manutenção das condições de saúde adequadas à vida.

Neste estudo sobre familiares de crianças e adolescentes com diabetes, a arte de enfermagem consiste em ajudar e incentivar a participação nas ações de autocuidado. O(a) enfermeiro(a) ajuda indivíduos e grupos quando os mesmos apresentam limitações. Pode buscar, com os familiares de pessoas com diabetes, meios de realizar o autocuidado e a aceitação da condição crônica de saúde, bem como o desenvolvimento de ações à sua promoção.

4.4.5 Autocuidado

Segundo Orem (1995), o autocuidado é a prática de atividades iniciadas e realizadas pelo indivíduo para seu próprio benefício, no sentido da manutenção da vida, da saúde e do bem-estar.

Para as crianças e os adolescentes assumirem atitudes que conduzam ao autocuidado, é importante que a família participe como integrante desse autocuidado, fornecendo bases para uma ação familiar integrada, na direção da manutenção de

hábitos favoráveis e de boas condições de saúde. Normalmente, adultos tomam conta de si. Bebês, crianças, idosos, doentes e os incapacitados fisicamente requerem cuidado completo ou assistência com atividades de autocuidado (OREM, 1995).

O autocuidado requer conhecimento geral dos objetivos e das práticas de autocuidado assim como conhecimento específico sobre si, incluindo estado de saúde, e sobre o meio social e físico. Também requer interiorização de entendimentos e motivação. Adquirir conhecimentos específicos envolve fazer observações e julgamentos e leva ao entendimento de necessidades atuais de autocuidado, assim como o déficit de autocuidado pode requerer contato e interações com profissionais da saúde.

Autocuidado requer atividades internamente orientadas e direcionadas ao controle de comportamento e também um comportamento externamente orientado para o controle do meio, para estabelecer contato e comunicação com outros ainda e para a segurança e utilização de recursos. Requer, por fim, o uso de recursos que podem incluir viver em um ambiente saudável ou física e socialmente terapêutico (OREM, 1995).

Compreende-se que o autocuidado inclui ações que crianças, adolescentes e seus familiares desenvolvem para conviver com o diabetes, no sentido de terem uma vida saudável e compatível com seu estágio de desenvolvimento. Essa concepção de autocuidado envolve todos os aspectos do viver. Inclui desde ações de cuidado específicas (aplicação de insulina, realização de glicemia capilar) até a maneira como percebem e enfrentam sua condição de saúde.

Os princípios da Teoria Geral do Autocuidado sugerem que a pessoa e a família com diabetes sintam que são capazes de enfrentar a real situação de saúde, de fazer seu autocuidado, ou até mesmo de como serem auxiliadas pelo profissional da saúde. Cada pessoa tem seu limite de tempo para elaboração e entendimento sobre sua doença. A convivência no grupo faz com que as pessoas compartilham conhecimentos vivenciados no cotidiano, proporcionando maior confiança, mais segurança e tranquilidade para as crianças ou adolescentes e a seus familiares.

5 METODOLOGIA

5.1 Delineamento do estudo

O presente estudo caracteriza-se por ser uma pesquisa do tipo convergente assistencial. Para Trentini e Paim (2004, p. 28), esse tipo de investigação caracteriza-se como “aquela que mantém, durante todo o seu processo, uma estreita relação com a prática assistencial, com a intencionalidade de encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças e introduzir inovações na prática”. Desse modo, o pesquisador está presente no local da investigação, podendo observar, acompanhar, visualizar, vivenciar e propor mudanças para a pessoa com diabetes e à sua família, no sentido de obter informações ou envolver o sujeito no processo e nas atividades de cuidado.

A pesquisa convergente assistencial valoriza o “saber pensar” e também o “saber fazer”, numa articulação que promove a construção de novos conhecimentos, a partir de uma dada realidade de práticas assistenciais, retornando a ela um conhecimento sistematizado que vai melhor qualificar essa mesma prática assistencial em saúde.

Essa modalidade de pesquisa, que tem sua origem na pesquisa-ação, tem como pressupostos, de acordo com Trentini e Paim (2004, p. 27-28), os seguintes aspectos:

- o contexto da prática assistencial suscita inovação, alternativas de soluções para minimizar ou solucionar problemas cotidianos em saúde e renovação de prática em superação, o que requer comprometimento dos profissionais em incluir a pesquisa nas suas atividades assistenciais, unindo o saber-pensar ao saber-fazer;
- o contexto da prática assistencial é potencialmente um campo fértil de questões abertas a estudos de pesquisa;
- o espaço das relações entre a pesquisa e a assistência vitaliza simultaneamente o trabalho vivo no campo da prática assistencial e no da investigação científica;
- a pesquisa convergente assistencial implica o compromisso de beneficiar o

contexto assistencial durante o processo investigativo, ao mesmo tempo que se beneficia com o acesso franco às informações procedentes desse contexto;

– o profissional da saúde é potencialmente um pesquisador de questões com as quais lida cotidianamente, o que lhe possibilita uma atitude crítica apropriada à crescente dimensão intelectual no trabalho que realiza.

A prática assistencial deste estudo foi caracterizada pelo desenvolvimento de um grupo de convivência voltado para a educação em saúde, na perspectiva da superação de déficits de autocuidado de familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus, cujos encontros foram registrados e integraram parte dos dados da pesquisa.

5.2 Contexto do estudo

O estudo foi desenvolvido em um instituto de medicina do esporte (IME) de uma universidade localizada no Estado do Rio Grande do Sul. Sua finalidade é oferecer à comunidade atividades esportivas e serviços que proporcionem melhor qualidade de vida, bem como acompanhar atletas de alto rendimento. Esse serviço é desenvolvido por uma equipe de profissionais da área da saúde, qualificados e com experiência para atender à comunidade.

Esse instituto possui uma área física de 800m² e está organizado da seguinte forma: laboratório de alto rendimento, aeróbio e anaeróbio, sala de fisioterapia para atendimento a atletas, sala de análise de marcha humana, ginásio poliesportivo, salas de avaliação clínica e academia de musculação.

A equipe responsável por esse instituto está composta por cinco médicos (endocrinologista, fisiatra, ortopedista, pneumologista e do esporte), dois fisioterapeutas, uma enfermeira, uma psicóloga, uma nutricionista, dois educadores físicos, um assistente social e uma secretária.

A atribuição do enfermeiro do IME é fazer a avaliação clínica inicial para os atletas e à população em geral, como: eletrocardiograma e espirometria de repouso; verificação dos sinais vitais; aplicação do questionário de risco cardiovascular;

preenchimento do fluxograma de exames de laboratório; teste de esforço (preparo do local, dos materiais e do paciente, auxílio na execução do teste); coordenação de grupos de portadores de doenças crônicas (acompanhamento dos pacientes, avaliação inicial, reavaliação, trabalhos educativos, atendimento de intercorrência, acolhimento dos familiares de crianças/adolescentes com diabetes mellitus); colaboração com o desenvolvimento de trabalhos de pesquisa.

O IME possui vários programas de assistência e pesquisa, tais como: reabilitação pulmonar para pessoas com Doença Brônquica Pulmonar Obstrutiva Crônica (DBPOC); orientação aos familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus, obesidade e tabagismo; reabilitação cardiovascular, entre outros. O foco deste estudo é o grupo de orientação à família de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1.

As crianças e os adolescentes que participam do programa podem fazer atividade física gratuitamente e são orientados e acompanhados pelos educadores físicos, pela enfermeira, por uma bolsista acadêmica de enfermagem e por outras bolsistas acadêmicas de Educação Física. A atribuição da enfermeira nesse grupo é coordenar as ações educativas de enfermagem durante os encontros mensais e as reuniões semanais com a equipe multidisciplinar, para planejar os encontros.

Os encontros das crianças e dos adolescentes com diabetes e de seus familiares ocorrem mensalmente e são coordenados por essa equipe. As famílias envolvidas recebem em casa a programação antes dos encontros, que é elaborada de acordo com as sugestões dos integrantes do grupo.

O IME tem como missão: (1) implementar a atividade física como meio de ação em pacientes vulneráveis a fatores de risco e portadores de algumas patologias; (2) estender também esse conceito a outras especialidades, como traumatismo-ortopedia entre outras, já que está claro o benefício do exercício como fator de proteção e reabilitação nas várias situações, inclusive no diabetes mellitus.

A partir dessa visão, esse instituto inclui programas de atividades físicas voltadas para prevenção, promoção e educação para a saúde, com vistas à melhor qualidade de vida. Os exercícios físicos de recuperação e de manutenção da condição física global têm o acompanhamento de profissionais especializados.

Os objetivos do IME são: proporcionar à comunidade mais saúde, longevidade e qualidade de vida; detectar, avaliar e desenvolver talentos esportivos; aperfeiçoar habilidades de atletas e tratar e prevenir lesões no esporte.

5.3 Sujeito da pesquisa

Foram sujeitos desta pesquisa vinte pessoas, entre crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1, pertencentes a oito famílias. Esses sujeitos foram identificados a partir de um grupo interdisciplinar para educação de crianças e adolescentes, portadores do diabetes mellitus tipo 1. No encontro mensal desse grupo foi feito convite para as famílias que gostariam de participar como integrantes do grupo de convivência, objeto do projeto de prática assistencial. Outros membros das famílias que não puderam participar do grupo de convivência foram convidados para participar das entrevistas.

O quadro a seguir identifica esses participantes.

Famílias	Idade e sexo (criança/adolescente)	Tempo com diabetes	Familiar participante	
			Grupo de convivência	Entrevistas
Família I	11 anos/masculino	8 meses	mãe e pai	mãe, pai e irmão
Família II	12 anos/masculino	5 anos	mãe	mãe e pai
Família III	13 anos/feminino	1 ano	mãe	mãe e pai
Família IV	17 anos/feminino	8 anos	mãe	mãe, pai e duas irmãs
Família V	10 anos/feminino	5 anos	mãe e pai	mãe, pai e irmã
Família VI	10 anos/masculino	2 anos	mãe	mãe e pai
Família VII	10 anos/feminino	2 anos	pai	mãe e pai
Família VIII	6 anos/feminino	6 meses	pai	mãe e pai

Quadro 1: Caracterização das crianças e dos adolescente com diabetes mellitus tipo 1, segundo sexo, idade, tempo com a doença e participação de familiar no grupo de convivência

A amostra do estudo foi definida pelo número de familiares que aceitaram participar do estudo.

5.4 Coleta de dados

Os dados foram obtidos em duas etapas, conforme segue abaixo.

5.4.1 Primeira etapa

Refere-se à coleta de dados realizada nos encontros do grupo de convivência, dos quais participaram dez familiares. Para Padilha, Silva, Borenstein (2004), a finalidade do grupo de convivência é de compartilhar experiências e saberes para viver melhor, tendo como objetivos promover, entre os participantes: formação de rede de suporte social; criação de condições de uma vida mais saudável; desenvolvimento de mais autonomia; criação de formas de conviver com sua condição de saúde; espaço para expressar suas dúvidas; articulação com outros grupos, enfim favorecer a criação de espaço social e profissional de integração e interação.

Segundo as autoras, os grupos de convivência, na sua essência, têm como estratégia desenvolver educação em saúde, oportunizando livre expressão sobre emoções, dúvidas e incertezas, dando, assim, suporte para que as pessoas possam conviver com sua condição de saúde. Mediante troca de conhecimento, conseguem superar seus medos e diminuir sua ansiedade.

O grupo de convivência teve como objetivo desenvolver uma prática educativa com familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 do Programa de Abordagem Interdisciplinar para educação de crianças e adolescentes, visando a potencializá-los como agentes do autocuidado.

Foram realizados seis encontros com as seguintes temáticas:

Primeiro encontro – Nesse primeiro encontro, participaram dez familiares. Visando ao bom entrosamento entre as famílias, foi formado um círculo e foi solicitado que cada participante escolhesse uma figura ilustrativa, que estava disposta na sala, com a qual se identificasse e que, após, apresentasse ao grupo de maneira menos formal, dizendo seu nome, interesse em participar do grupo e por que escolheu a figura.

Após esse momento inicial de apresentações, foram abordados aspectos éticos, sendo entregue aos participantes o termo de consentimento, para que cada um

refletisse sobre sua participação, já que era uma opção pessoal e/ou não uma imposição. Todos aceitaram e assinaram o termo.

Em seguida, foi realizada uma oficina com as famílias, as quais foram divididas em três subgrupos. Foram distribuídos para cada grupo canetas coloridas, papel pardo, cola e recorte de figuras ilustrativas sobre atividade física, alimentação, família, grupos, paisagens, entre outras. Cada grupo tentou expressar, por meio da construção do cartaz, sua percepção sobre autocuidado da família com relação à criança e ao adolescente com diabetes.

Após o término da construção dos cartazes, cada subgrupo apresentou para o grande grupo o resultado das atividades desenvolvidas. As famílias expressaram, por meio dos cartazes e de suas falas, os déficits do autocuidado, que incluíram: falta de conhecimento sobre diabetes, seu tratamento e cuidados; dificuldade na escolha da alimentação; resistência à realização de atividades físicas; falta de habilidades técnicas para o controle da doença, especialmente aplicação da insulina e de glicemias capilares; desejo de ser normal; ansiedade, insegurança emocional; medo, necessidade de aprender a lidar com a doença e de mudar hábitos.

Segundo encontro – Nesse segundo encontro, participaram todos os integrantes do grupo e foram discutidos os déficits do autocuidado quanto à alimentação, como um dos principais déficits de autocuidado apresentado pelas famílias.

Desse encontro, participou uma nutricionista convidada para abordar questões relacionadas à alimentação, procurando subsidiar os pais sobre como lidar com as restrições alimentares, discutir alternativas de cardápios e superar as dúvidas existentes. Houve troca de idéias entre os participantes e especialmente foram esclarecidas muitas dúvidas referentes à alimentação da pessoa com diabetes. Também foram manifestadas pelo grupo suas preocupações com a hipoglicemia e a hiperglicemia. A nutricionista alertou os pais sobre a importância da quantidade, dos tipos de alimentos e horários das alimentações.

Terceiro encontro – No terceiro encontro, estiveram presentes nove familiares e foram trabalhados aspectos emocionais, contando com a presença de uma psicóloga, que abordou as preocupações e discutiu sobre as possibilidades se ter uma vida o mais próximo do normal, mesmo tendo diabetes. O encontro foi produtivo e emocionante,

os pais expuseram seus sentimentos abertamente: culpa, raiva, sentimento de perda, medo, ódio, morte, desespero, mudança no cotidiano, convívio social e privações.

Quarto encontro – Todos os integrantes participaram desse encontro, que teve como foco a avaliação da prática. Foi solicitado para o grupo o preenchimento de um questionário, contemplando as seguintes questões: o que você achou dos encontros? O que você aprendeu durante os encontros? Como os assuntos discutidos nos encontros irão ajudar você no dia-a-dia de sua família? Você gostaria de deixar algumas sugestões?

Cada família teve um tempo para responder às questões e, após, foram apresentados os resultados ao grupo. Depois dessa atividade, foi entregue uma vela perfumada para cada família, simbolizando luz, vida e esperança e, em seguida, foi lida para o grupo uma mensagem sobre o segredo da felicidade de autor desconhecido.

Esse encontro encerrou um primeiro momento da prática assistencial vinculada à disciplina do curso de mestrado. Considerando que nem todos os déficits identificados haviam sido trabalhados no grupo, foi dada continuidade à proposta com mais dois encontros, e os dados integraram a pesquisa convergente assistencial.

Quinto encontro – Nesse encontro, estavam presentes todos os integrantes do grupo de convivência. O assunto discutido foram os déficits de autocuidado referentes à atividade física apresentados pelos familiares. Foi convidado um educador físico, para maior integração do grupo, o qual desenvolveu uma técnica de relaxamento com os participantes. Após essa atividade, o educador físico fez vários questionamentos, como: quantas vezes por semana deve-se fazer atividade física? Quando a glicose está alta, deve-se fazer atividade física? Logo após a aplicação de insulina, deve-se fazer atividade física? Que tipo de atividade física?

O educador físico procurou sanar as dúvidas discutidas no grupo, orientando os familiares quanto aos benefícios do exercício físico no tratamento da pessoa com diabetes. Foi sugerido para o grupo que a maneira mais eficaz de observar como os exercícios físicos ajudam a melhorar os índices de glicose no sangue é fazer o teste de glicemia capilar antes e depois do exercício físico.

Sexto encontro – Nesse último encontro, todos os integrantes estavam presentes e teve a finalidade de complementar as discussões acerca dos déficits de

autocuidado, levantados em encontros anteriores. Foram reavaliadas dúvidas referentes à aplicação de insulina e à verificação da glicemia capilar. Foi aberto espaço também para questionamentos sobre o cotidiano, em especial sobre a aceitação das rotinas quanto à aplicação de insulina e aos testes de glicemia várias vezes por dia.

Esses encontros foram gravados com a devida autorização dos participantes.

5.4.2 Segunda etapa

Após o período de realização dos encontros do grupo de convivência, dando continuidade à coleta de dados, foi feita uma entrevista individual com os pais que faziam parte do grupo de convivência e também foram convidados outros dez familiares que vivem no mesmo domicílio das crianças/adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. As entrevistas foram do tipo semi-estruturadas.

Entende-se por entrevista semi-estruturada, em geral, aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa (TRIVIÑOS, 1994, p. 146).

As entrevistas foram previamente agendadas com os sujeitos do estudo. Algumas famílias preferiram ser entrevistadas no Instituto de Medicina de Esporte e outras, no domicílio. No conjunto das entrevistas, avaliou-se que essas entrevistas atenderam às necessidades colocadas pela pesquisa.

Cada entrevista realizou-se em um período de aproximadamente cinquenta minutos. Foi utilizado um guia (Apêndice A) composto por duas partes. A primeira, é a identificação pessoal, e a segunda, é referente ao autocuidado.

As entrevistas foram gravadas em fitas cassete, após autorização dos entrevistados, e transcritas.

As entrevistas individuais com membros das famílias foram efetuadas individualmente, em ambiente que preservou a tranquilidade e favoreceu a livre expressão das idéias, sem a interferência de outras pessoas.

Os dados obtidos dos encontros e os de entrevistas foram analisados conjuntamente, conforme descrito a seguir.

5.5 Análise dos dados

A análise de dados, tanto dos grupos quanto das entrevistas, foi realizada segundo a proposta de Trentini e Paim (2004):

1) *fase de apreensão* – os textos resultantes dos encontros do grupo de convivência e as entrevistas foram lidas sucessivas vezes para aproximação com o conteúdo das falas. A seguir, agruparam-se as respostas das entrevistas dos membros de uma mesma família; porém, manteve-se a identificação de cada um deles por códigos, como pode ser observado no exemplo que consta do Apêndice B. Os grupos de convivência foram organizados separando as falas de cada participante e a análise efetuada por encontro.

Com esse material organizado, iniciou-se o processo de codificação, identificando as falas relacionadas ao autocuidado, tanto nas entrevistas quanto nos encontros do grupo;

2) *fase de categorização* – os códigos foram reagrupados por semelhança. Desse processo resultaram cerca de 30 diferentes agrupamentos que, em nova leitura e análise, permitiram a construção de duas grandes categorias;

Os dados do grupo de convivência e das entrevistas, apesar de terem sido obtidos de diferentes formas, foram complementares. Falas que não estavam claras nos encontros do grupo, foram melhor explicitadas nas entrevistas, o que permitiu maior apreensão da percepção dos sujeitos da pesquisa acerca do autocuidado.

3) *fase de interpretação* – a partir das categorias identificadas e do referencial teórico utilizado, buscou-se a interpretação dos achados, com a intenção de responder à questão de pesquisa. Os achados foram finalmente discutidos à luz da literatura.

5.6 Aspectos éticos

Para coletar dados com seres humanos, é indispensável considerar os aspectos éticos que permeiam a pesquisa, de acordo com as determinações da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, e também do Código de Ética Profissional (BRASIL, 2006). Para garantir a confidencialidade dos dados disponibilizados pelas famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, participantes do grupo de convivência, foi apresentado um termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C). As famílias receberam identificação numérica garantindo-lhes o anonimato no estudo, bem como a liberdade de se retirarem do projeto de pesquisa, a qualquer momento, caso o desejassem. Foi solicitada autorização dos familiares para o uso de aparelho gravador durante os encontros previstos e para as entrevistas realizadas. Essa proposta foi apresentada para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos em uma universidade do interior do RS, onde se efetivou a pesquisa, para sua avaliação, com parecer favorável (Apêndice D).

Apenas um dos familiares (irmã) não tinha 18 anos completos. O consentimento foi dado pelos pais e também considerou-se o seu, como condição para que pudesse integrar a pesquisa.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultado do processo de análise dos dados, foram construídas duas categorias que são complementares e permitem responder à questão de pesquisa. A primeira categoria é a “Identificação dos déficits de autocuidado” e a segunda categoria refere-se aos “Fatores que influenciam o autocuidado”. Nas discussões dos resultados, estão incluídos também alguns comentários sobre as implicações desses déficits de autocuidado para a prática assistencial em saúde.

6.1 Identificação dos déficits do autocuidado

Segundo a Teoria de Orem (1995), o déficit de autocuidado representa a essência da Teoria Geral de Enfermagem, na medida em que determina a necessidade de intervenção da Enfermagem quando o ser humano, em determinados momentos, encontra-se incapaz para exercer suas funções de autocuidado.

Dentre os déficits de autocuidado identificados entre os integrantes do estudo, foram selecionados os quatro principais que representam o foco do viver das famílias, expressados tanto no grupo de convivência quanto nas entrevistas: 1) déficit em lidar com a dependência/independência do filho; 2) déficit na incorporação do diabetes mellitus e seus cuidados e tratamentos no cotidiano da família; 3) déficit na aceitação da condição de saúde da criança e/ou do adolescente com diabetes mellitus e suas repercussões no viver da família; 4) déficit de conhecimento sobre o diabetes mellitus e sobre cuidados e tratamentos.

6.1.1 Déficit em lidar com a dependência/independência do filho

O conflito entre a dependência e a independência do filho é percebida de diferentes maneiras. Há certa ambivalência entre o desejo de manter o controle sobre o filho e, ao mesmo tempo, o reconhecimento da necessidade de torná-lo independente.

Isso se mostrou mais evidente quando os filhos são adolescentes ou estão na pré-adolescência. Nessas situações, a autonomia dos filhos é vista com muito receio e preocupação pelos familiares, que consideram que estes não têm condições de avaliar bem sua condição de saúde e, especialmente, de realizar adequadamente cuidados e tratamentos.

Sprinthall e Collins (2003) ressaltam que a idéia de independência do adolescente inclui dois importantes aspectos relacionados ao papel da família. No primeiro, a independência envolve um ajustamento de várias dimensões do comportamento e da vida afetiva. Trata-se de uma independência física e econômica e de uma autonomia em termos de valores e opiniões. No segundo, a independência é definida de acordo com o que a cultura ou a comunidade espera dos adolescentes. Acredita-se que os adolescentes com diabetes mellitus tenham dificuldade ampliada de se tornarem independentes, pela insegurança que a própria doença gera, em função dos cuidados no cotidiano.

O diabetes para mim se tornou um problema... nessa fase da adolescência, os jovens são muito inquietos, é difícil manter o controle (Família III, M).¹

Minha maior preocupação é quando não se cuida, é um adolescente e, como todo o adolescente, às vezes faz extravagâncias. Esse é o meu medo que, por causa disso, possam vir as complicações (Família II, P).²

Quando ela está longe da família, gostaríamos de saber se ela está bem, mas deixamos que ela viva normalmente. Temos medo que exagere nos alimentos e não faça os testes (Família IV, I).³

É importante ressaltar que a proteção familiar, além de resguardar, abrigar e preservar a vida e a saúde de seus membros, também significa sua orientação e acompanhamento, como um ser de relações, principalmente nessa fase tão importante e marcante da vida, que é a passagem da infância para a vida adulta. Nessa fase, geralmente, eles não se conformam com as restrições que o tratamento da doença impõe. Algumas famílias verbalizaram claramente que a preocupação frente à situação

¹ M = Mãe

² P = Pai

³ I = Irmão

de saúde do seu filho é de que os mesmos um dia possam assumir seu autocuidado, tanto na aplicação de insulina quanto nos cuidados com a alimentação, atividade física e os testes de glicemia capilar.

Na fase da adolescência, todos os jovens passam por transformações tanto físicas quanto psíquicas. Entretanto, os jovens com diabetes mellitus requerem aceitação, organização e responsabilidades acrescidas, em grande parte, de vigilância contínua e de autocontrole de sua doença. O equilíbrio entre as questões próprias da adolescência e as exigências do diabetes é um exercício de mútua compreensão e de investimento em apoio e afeto. Essas condições podem ser aprendidas no contexto familiar. A aceitação dos cuidados e o apoio da família são fatores que contribuem para o aprendizado e o autocuidado no cotidiano.

Rocha et al. (2001) ressaltam a importância de manter uma atitude de carinho, aceitação, diálogo e coerência nos princípios disciplinares com proteção e progressiva independência. Essa atitude contribui para que o adolescente se sinta amado, cuidado e protegido pela família. Com isso, seu desenvolvimento não sofrerá entraves emocionais, e sua identidade estruturar-se-á a partir de uma visão otimista e realista de si mesma.

Com os filhos menores, o foco da preocupação é em deixar os filhos sozinhos ou com pessoas conhecidas, as quais, segundo eles, podem não saber o que fazer em situações de desequilíbrio do diabetes mellitus.

Para Mattosinho (2004), ter um filho portador de uma doença crônica causa nos pais sofrimento, preocupações e insegurança. Percebem a doença como algo ruim e amedrontador; afinal, seu filho necessita de cuidados especiais, diferentes de outros filhos não-portadores de diabetes.

[...] muito preocupado por que a minha filha é pequena, tem seis anos. Os amigos não têm filhos diabéticos [...] medo de ir a festas e que tenha coisa para comer e ela não pode (Família VIII, P).

A preocupação com ele é quando deixo sozinho, convivo todo o dia com isso, para mim é uma grande preocupação, tenho medo de perdê-lo (Família I, M).

Althoff (2001) ressalta que as famílias sentem que é importante oportunizar diálogo para poder conhecer os problemas e tentar buscar soluções. Os pais sentem necessidade de compreender a situação e também necessitam de informações precisas e consistentes a respeito do diagnóstico, tratamento e dos cuidados que seu filho com diabetes requer. Eles têm necessidade de ser ouvidos e de poder expressar seus sentimentos de angústia e desespero frente a situações que evidenciam que eles não podem estar presentes todo o tempo. Borba, (1999) comenta que os pais questionam muito por ser uma doença crônica e atingir crianças, adolescentes e adultos jovens com perspectiva de uma convivência prolongada.

O déficit de autocuidado em lidar com a dependência/independência do filho, portanto, acompanha o processo de viver dessas famílias. Ao mesmo tempo que reconhecem a fragilidade de seus filhos, que necessitam de cuidados especiais, desejam que eles sejam normais. Isso se coloca como um conflito permanente. Há momentos em que falam de superação desse déficit no sentido de saberem como lidar com a questão, em outros ela ressurge como uma nova dificuldade. Segundo Zagury (2005), para ser independente, é preciso que essa independência não se desvincule da responsabilidade com a família e com ele mesmo. À medida que o adolescente cresce e conquista sua independência, também deve conquistar alguns deveres que fazem parte do seu cotidiano e do seu papel frente à família e ao autocuidado.

Esse déficit necessita ser trabalhado pelos profissionais da saúde que precisam ajudar os pais a analisarem os riscos e as possibilidades que cada um de seus filhos tem de lidar com uma condição crônica, considerando: faixa etária, maturidade, momento específico e percepção da criança/adolescente sobre suas possibilidades; ambiente familiar, entre outras razões. Nesse sentido, Motta (1997) afirma que a família busca apoio e se sente segura com a equipe de saúde na qual deposita expectativas e esperanças de melhora para seu filho. Por sua vez, a equipe de saúde, procurando estabelecer um clima solidário, cria uma atitude de autoconfiança e responsabilidade pelo próprio tratamento na família.

Os profissionais de saúde devem estar familiarizados e atualizados com os assuntos abordados pelos membros da família com diabetes, usando sempre uma linguagem simples e precisa para alcançar um bom nível de entendimento e

comunicação efetiva. Precisam saber ouvir o adolescente com diabetes e sua família; compreender suas percepções e o significado que atribuem à doença, suas práticas de saúde e seu percurso terapêutico (MATTOSINHO, 2004).

O cuidado de enfermagem é de fundamental importância na valorização do percurso das famílias com pessoa com diabetes. O conhecimento dos aspectos do viver com o diabetes necessita ser construído numa ação conjunta, isto é, precisa ser compartilhado entre as famílias das crianças/adolescentes com diabetes e o profissional enfermeiro nas atividades de vida diária, dando significado à experiência do cuidado. Esse ator, ao assumir o compromisso de cuidar, envolvendo membros da família, valoriza o cuidado o doente. Isso se reveste de importância, dada a premência dos cuidados constantes, a cronicidade da doença e a possibilidade das muitas consequências devido à negligência nos ou à ausência de cuidados (SAKAE, 2004).

Para Sandoval (2003, p 133):

A enfermagem tem um importante papel social no que diz respeito à educação em saúde e sua incorporação na assistência prestada à pessoa com diabetes. Este papel não se limita ao “educar tradicional”, e sem [sic] compromisso de compreender em conjunto com estas pessoas a sua condição, as suas dificuldades, limites e potencialidades, na perspectiva de contribuir para a melhoria da qualidade de vida destes grupos. Este compromisso exige que o profissional reconheça a pessoa com condição crônica de saúde nos seus direitos de cidadania, se envolva nas questões que possam representar ganhos na assistência prestada a estas pessoas, como por exemplo, o acesso a tecnologias adequadas de prevenção a complicações crônicas e outras.

Acredita-se que o profissional de saúde tem o compromisso de utilizar os conhecimentos adquiridos na academia para o cuidado de pessoas em condições crônicas de saúde, incluindo, nesse cuidado, a promoção da saúde, considerando as percepções e expectativas dos familiares, de crianças e de adolescentes. À medida que a família se sente fortalecida pelos profissionais de saúde, ela experimenta, gradativamente, a independência em assumir o autocuidado no seu cotidiano, sabendo lidar melhor com os conflitos entre a dependência/independência da criança/adolescente com diabetes mellitus. Essa postura frente à família tem relação direta com os referenciais da teoria de Orem (1995), na medida em que a considera

parte integrante e fundamental do cuidado.

6.1.2 Déficit na aceitação da condição de saúde da criança ou do adolescente com diabetes mellitus e suas repercussões no viver da família

Alguns familiares têm dificuldade em aceitar que a criança/adolescente tem diabetes mellitus, especialmente os pais. Sofrem com a condição do filho, revoltam-se e sentem-se culpados, preocupam-se com o futuro e têm medo da morte.

Esses sentimentos evidenciam o significado que a doença tem para a família. A revolta é mais freqüente logo após a descoberta, revelando a dificuldade de aceitar que seu filho é portador de uma doença que vai acompanhá-lo por toda a vida ou que sua vida está em risco, ou, ainda, que o futuro pode estar comprometido. Logo após a descoberta da doença, por não haver muita clareza da situação, começam a se perguntar em que erraram para que seu filho tivesse a doença. A culpa então passa a angustiar os pais, como se pudessem ter prevenido o diabetes. Quando passam a compreender um pouco mais a doença, focalizam sua preocupação nas possíveis complicações.

Durante todo esse processo, ficou evidente que não há uma aceitação plena da doença. Há momentos em que compreendem a situação, parecendo que a aceitam, mas isso é cíclico, pois, em outros momentos, manifestam que não conseguem lidar bem com o fato de ter um filho com diabetes.

O mais difícil foi a aceitação da doença, até chorava escondida. Levou dois anos para a aceitar [...] pensava sempre no pior (Família V, M).

No começo foi horrível, não conhecíamos a doença diabetes, depois eu e minha família nos perguntávamos: por que tinha que acontecer isso com ela e não com qualquer um de nós [...] Logo depois chegou a preocupação: o que será que tínhamos feito errado? [...] estamos nos culpando [...] (Família V, I).

[...] A única coisa que me deixa triste ainda é vê-la aplicando a insulina. Talvez se eu estivesse no lugar dela não sentiria tanto [...] (Família IV, I).

Essa não-aceitação, muitas vezes, não é da doença, mas especialmente dos cuidados e tratamentos necessários em decorrência da percepção de que os cuidados são como uma agressão, como algo que machuca a criança/adolescente.

Para Elsen (1994), os sentimentos como culpa, revolta e medo são manifestações que permeiam com frequência a relação dos pais com os filhos. A mãe, de modo especial, sente-se culpada com a doença do filho. Essa culpa pode estar relacionada à diminuição da atenção dispensada aos filhos, especialmente para as mães que trabalham fora de casa. Por vezes, a família também pode interpretar a doença do filho como um castigo. O sofrimento manifestado pelos familiares é, muitas vezes, por falta de conhecimento, podendo gerar medo e insegurança diante do desconhecido.

Depois que o diabetes foi descoberto, a primeira reação foi de pânico na família. Por ser uma doença que não tem cura achávamos que seria um fardo terrível que ela teria que carregar e que a vida dela mudaria para sempre [...] (Família IV, I).

[...] quando foi descoberto, o mundo acabou! Não queríamos aceitar... toda família ficou condicionada. No início vivia em pânico [...] (Família III, M).

O modo de enfrentar o diabetes se dá de diferentes maneiras dentro da própria família; porém, independentemente de cada realidade vivida, na maioria das vezes, provoca dificuldades de aceitação. Na percepção de Angerami-Camon (2001), a família luta para resgatar suas forças para lidar com o diabetes do seu filho.

As famílias procuram superar esse déficit de autocuidado mantendo-se próximas, demonstrando afeto, dedicação, buscando compreender melhor a doença e fazendo sempre o que for melhor. Os pais demonstraram preocupação com a aceitação da doença pela criança/adolescente, desejando que seus filhos convivam bem com a condição crônica. Porém, mesmo desejando que seus filhos a aceitem, eles próprios não a aceitam, convivendo com sentimentos contraditórios.

Para Francioni (2002), a aceitação em seu estágio mais elevado inclui a aceitação plena de sua condição de saúde e é caracterizada pelo ato de enfrentar a situação real em que a pessoa se encontra, mesmo que essa situação possa ser desconfortável ou complicada. A autora destaca que a nova situação inclui um processo no qual a pessoa analisa sua situação, avaliando os diferentes aspectos de sua realidade, como: capacidade para o autocuidado; apoio da família e dos profissionais de saúde; controle do tratamento; condições socioeconômicas; interesse e desejo de

enfrentar uma nova condição de saúde, incorporando no seu cotidiano novos hábitos (dieta, medicação, exercícios) com aceitação dos limites impostos pela doença.

Para Orem (1995), o autocuidado é aprendido e desenvolvido também em família. Os valores específicos e a necessidade de autocuidado são condicionados pela família durante o processo. O desenvolvimento do autocuidado exige que sejam levados em conta aspectos físicos, psicológicos, interpessoais e sociais da saúde, que são inseparáveis no indivíduo.

6.1.3 Déficit na incorporação do diabetes mellitus e seus cuidados e tratamentos no cotidiano da família

Mudar hábitos e rotinas de uma família é algo considerado difícil pelos participantes do estudo. O diabetes mellitus, seus cuidados e tratamentos afetam a vida da família, requerendo mudanças nos hábitos alimentares, provocando mudanças nos relacionamentos sociais e impondo a aplicação da insulina, a realização dos testes de glicemia e de atividades físicas regulares.

Minha filha já está se adaptando melhor, o que é ainda difícil é a alimentação, ela não gosta de verdura [...] e quando está nervosa a glicose sobe muito (Família III, M).

As mudanças requeridas são sempre identificadas como desafiantes, especialmente considerando que são crianças e adolescentes. O apoio, a compreensão e o comprometimento da família são essenciais para os cuidados relacionados ao ajuste alimentar, à monitorização da glicemia capilar e à realização de atividade física regular, para obtenção do controle do nível glicêmico. No entanto, esse processo exige da família tempo, persistência e disciplina que nem sempre estão presentes entre os integrantes do estudo.

Segundo Marcon et al. (2004), as doenças crônicas apresentam, como peculiaridades marcantes, a duração e o risco de complicações. Isso exige um rigoroso controle e cuidados permanentes da família, em se tratando de crianças e adolescentes, em função das possíveis seqüelas. Por isso, a família tem um papel importante como cuidadora e responsável pela condução dos cuidados no cotidiano; ao mesmo tempo,

precisa gradativamente co-responsabilizar a criança e o adolescente para o autocuidado. Nesse aspecto, reside um ponto fundamental do papel dos enfermeiros: ajudar a família a perceber quando e em que grau a criança ou o adolescente pode assumir seu autocuidado.

Quando foi descoberto a diabetes toda a alimentação foi mudada, a família passou ser diabética (Família VIII, M).

As famílias expressaram nos encontros que, muitas vezes, é difícil seguirem uma dieta por fazerem parte de uma comunidade com hábitos referentes à alimentação, principalmente o grande consumo de carboidratos que ocorre na Região Sul do Brasil (capeleti, pizza, tortei, ravioli, pão e outros). Quando a doença aparece, as famílias passam a pensar em novas maneiras de organizar sua alimentação. Para que isso se efetive, muitas vezes as pessoas passam por um processo de revolta, parece que tudo se desestrutura e fica difícil uma readaptação na alimentação. O aspecto mais relevante e com maior dificuldade de aceitação é a compreensão de que precisam reduzir a quantidade de alimentos oferecidos, pois referem que seus filhos passam fome. As famílias têm, de maneira geral, dificuldade de lidar com a qualidade, a quantidade e o horário da alimentação.

Para Calliari, Monte e Longui (1998), a alimentação é a parte mais difícil de ser seguida pela pessoa com diabetes e, por isso, a orientação alimentar deve ser reforçada em cada consulta, porque as dúvidas surgem durante a evolução da doença, e as necessidades calóricas das crianças e adolescentes se modificam com o crescimento. As crianças e os adolescentes com diabetes mellitus não necessitam de dieta hipocalórica, ao contrário, devem ingerir quantidade calórica e de nutrientes suficiente para a manutenção do crescimento e desenvolvimento semelhante ao de uma criança ou adolescente que não possui diabetes. Essa alimentação, porém, precisa ser regular e tem limitações, especialmente na ingestão de carboidratos que são consumidos com muita frequência em nossa sociedade.

Em relação à restrição alimentar, a maioria das famílias percebe esse fato como um “castigo”, que exige uma mudança de hábitos em toda a família, sendo que outros,

ao contrário, a vêem como uma oportunidade de melhorar a alimentação da família que passa a consumir alimentos de forma mais saudável.

Outro tratamento que precisa ser realizado é a aplicação de insulina diariamente. Essa medida, algumas vezes, deixa a criança/adolescente com diabetes assustado e com medo; porém, geralmente é a família que fica mais abalada. Consideram agressivo esse procedimento, especialmente porque é realizado diversas vezes ao dia. As famílias reconhecem a importância de estarem instrumentalizadas quanto à utilização da injeção de insulina, ao teste de glicemia capilar e às modificações das condutas nutricionais e da atividade física, o que pode modificar substancialmente o estilo de vida das pessoas com diabetes mellitus e de suas famílias (MORALES; SHE; SCHATZ, 2001). Esse reconhecimento, no entanto, não parece eliminar o sofrimento causado pela doença.

No início foi muito complicado, ainda agora não gosto de ver ela se picando [...] toda a mudança gera stress [...] procuro me manter atualizado (Família VII, P).

Os mais terríveis para mim são os testes [...], a minha filha encara melhor do que eu [...] (Família VII, P).

Mattosinho (2004) afirma que a aplicação da insulina e o teste de glicemia capilar são vistos pelos familiares, pelas crianças e pelos adolescentes como procedimentos dolorosos e incomodativos que exigem sacrifício e mudança no modo de viver.

As famílias manifestaram nos encontros muita preocupação com os cuidados referentes às aplicações da insulina, bem como o controle de glicemia capilar. Essa preocupação estava vinculada tanto à questão da habilidade para o procedimento quanto à agressão percebida, referida como “picadas”.

Nessa perspectiva, Sakae (2004) comenta que, com o passar do tempo, a família desenvolve habilidades para a realização dos procedimentos que o diabetes requer. As habilidades e os conhecimentos necessários para o manuseio da insulina, bem como os equipamentos, incluem aspectos cognitivos, motores, afetivos e sociais.

Home (1999) relata nos seus estudos que, desde a descoberta da insulina, foram

feitos avanços enormes na melhoria das formulações, apresentação e no seu uso, o que, de algum modo, contribuiu para controlar e facilitar o uso da insulina, podendo usar preparações altamente eficazes, puras e convenientes, para conseguir um bom controle dos níveis glicêmicos durante todo o dia.

Outra dificuldade referida pelos integrantes do estudo foi a incorporação da atividade física no cotidiano da família. Mesmo percebendo que a atividade física regular para as pessoas com diabetes é extremamente importante, para aumentar a utilização da glicose pelo músculo e aumentar a secreção de hormônio contra-regulador da insulina, a maioria, mesmo sensível e reconhecendo sua importância, refere dificuldade em incorporar como uma prática regular, quer por razões econômicas, quer por razões culturais.

Houve tentativas de que toda a família passasse a realizar as atividades físicas, porém focalizaram mais a criança/adolescente. Percebe-se uma dicotomia entre o que colocam como importante e o que realmente efetuam. Nas falas, há contradições freqüentes: ora afirmam que os filhos realizam, ora que estão se programando para iniciar de forma regular.

[...] eu procuro andar de bicicleta com ela para incentivá-la e ajudo no controle da insulina e nos testes [...] (Família III, M).

Quanto à atividade física, é muito importante, e a minha filha participa das aulas de Educação Física na escola e em casa, na rua [...] ela brinca bastante, eu ainda não pratico, não gosto [...], sempre acho uma desculpa [...] (Família V, M).

A incorporação do diabetes e de seus cuidados e tratamentos no processo de viver com essa condição crônica de saúde está relacionada com a compreensão da sua importância e de uma reorganização familiar. Superar esse déficit significa repensar a organização familiar, estabelecendo novos hábitos e rotinas. Porém, essa decisão não é algo fácil para as famílias que necessitam de apoio e incentivo dos profissionais. O apoio não é apenas a indicação de como fazer alguns procedimentos, mas de refletir junto com eles sobre o significado das mudanças requeridas e de construir novas alternativas de convívio com o diabetes.

6.1.4 Déficit de conhecimento sobre o diabetes mellitus e seus cuidados e tratamentos

O conhecimento sobre uma doença, como o diabetes mellitus, que, muitas vezes, vai desenvolvendo suas complicações de modo silencioso, é condição indispensável à incorporação dos cuidados sistemáticos exigidos pela doença. O conhecimento e a forma como cada pessoa elabora suas representações mentais e conceitos influenciam sua conduta e favorecem o estabelecimento de alguns tipos de comportamentos. Nesse cenário, é possível afirmar que possuir conhecimentos sobre a doença favorece a incorporação de novos hábitos, tanto no doente como nos familiares, especialmente quando esse familiar é uma criança ou adolescente.

As pessoas que integram o estudo ressaltaram a importância de ter conhecimento sobre o diabetes mellitus, seus cuidados e tratamentos, bem como formas de lidar melhor com a condição de saúde.

Os principais déficits de conhecimentos específicos e necessários, para decidir sobre o que fazer, estavam relacionados à alimentação, ao exercício físico, às complicações da doença, à aplicação de insulina e realização dos testes. Referiram a importância de se manterem atualizados, especialmente com relação à tecnologia disponível, como novos aparelhos para os testes e insulinas com melhores resultados.

A maioria deles sabia quais alimentos não podem ser consumidos; que precisavam realizar exercícios físicos; que, caso não se cuidassem, teriam complicações; como aplicar a insulina e realizar os testes de glicemia capilar. Porém, o domínio dessas informações era limitado e, especialmente, não conseguiam articular esses cuidados e aplicá-los a situações específicas. O déficit de conhecimento se manifestou como uma falta de certeza, ou seja, tinham um conhecimento que se pode considerar *frágil* e, algumas vezes, sem sustentação e aprofundamento.

Além disso, os conhecimentos que possuíam eram de fontes diversificadas, misturando informações do senso comum com informações científicas. Nessas construções, muitas vezes percebeu-se que eles não conseguiam ter clareza e compreensão sobre o significado de cada uma das informações de que tinham conhecimento. Por exemplo, sabiam dizer que o exercício físico era importante para baixar a glicemia, mas tinham dúvidas se poderiam realizá-lo quando a glicemia estivesse muito alta ou muito baixa.

Relataram que o grupo constituiu uma das principais fontes de conhecimento, ressaltando que a troca de informações ajuda a compreender melhor a condição de saúde e o que fazer para lidar com a mesma.

Realmente, eu apliquei a insulina logo após a atividade física (257mg/dl) e durante a noite ela teve que levantar para comer, porque baixou muito. Depois me lembrei que ela tinha feito atividade física e não precisava fazer insulina (Família IV, M).

Sandoval (2003) acredita que os profissionais de saúde têm um papel relevante para a adesão ao tratamento, Por isso, é importante que esses profissionais busquem alternativas que contribuam para a melhoria do cuidado, pois observou, na sua prática profissional, que quando isso não acontece desde o início, muitas vezes pode apresentar complicações, e, nesse momento, freqüentemente é necessário incorporar um tratamento mais agressivo.

Acredita-se que a Enfermagem tem o compromisso de utilizar o conhecimento teórico e tecnológico para o cuidado de pessoas em condições crônicas de saúde e de sua família, na perspectiva de contribuir para melhorar a qualidade de vida desses grupos, mas especialmente de encontrar estratégias que favoreçam o aprendizado, de modo que as pessoas possam ter um domínio sobre sua real condição, e que levem a fazer escolhas que promovam a saúde e um viver melhor, apesar do diabetes.

Para Ruzany (2000), o setor da saúde necessita de uma definição dos padrões básicos de qualidade para que possa, a partir dessa definição, almejar melhor desempenho dos programas e buscar, de forma permanente, a melhoria da qualidade no atendimento às crianças e adolescentes portadoras de diabetes.

6.2 Fatores que influenciam o autocuidado

Os familiares de crianças e adolescentes com diabetes mellitus percebem que o autocuidado é influenciado por diferentes fatores. Esses fatores podem influenciar positivamente, favorecendo e promovendo o autocuidado, ou de forma negativa,

dificultando sua realização. O mesmo fator pode ser visto de distintas maneiras por uma mesma família ou entre diferentes famílias. Por exemplo, dar apoio é um elemento que influi positivamente; porém, quando esse apoio é excessivo, havendo uma superproteção, pode tornar-se negativo, pois dificulta que a criança/adolescente se torne independente e algumas vezes até os “sufoca”. A consciência de que são superprotetores nem sempre é suficiente para que tal conduta seja abandonada ou modificada. As mães se reconhecem superprotetoras, mas nem sempre consideram que isso pode prejudicar ou que é ruim. Trabalhar esses aspectos na família é um processo longo que necessita a participação de todos.

Identificaram-se como fatores que influenciam o autocuidado: 1) acesso às informações; 2) esperança; 3) apoio de familiares, outras pessoas próximas e profissionais da saúde; 4) condição financeira.

6.2.1 Acesso às informações

Para os integrantes do estudo, ter informações sobre diabetes mellitus, suas complicações e tratamentos influencia positivamente o autocuidado. A existência desses conhecimentos cria oportunidades, ajudando-os a saberem como agir:

Quanto mais saber sobre a doença melhor. Eu procuro ler livros, revistas, ver notícias, e novidades na TV. Procuro saber de tudo sobre Diabetes Mellitus, as novidades que aparecem são insulina, chás (Família III, M).

O importante é manter sempre atualizado, estar por dentro das novidades que surge [...] procuro me manter informado, saber como agir, se torna mais fácil e a gente sofre menos e também evita complicações futuras (Família VII, M).

As fontes de informação são bastante diversificadas, mas estão focalizadas especialmente em textos que são divulgados na mídia. Os profissionais de saúde não são referidos como fontes de destaque, indicando, algumas vezes, dificuldades em compreender suas orientações. Somente quando há um trabalho mais sistemático, como os realizados nos grupos interdisciplinares, é que essa situação se modifica.

Durante o grupo de convivência realizado como parte deste estudo, com os profissionais se colocando disponíveis para esclarecimentos de dúvidas e focalizando

aspectos que os familiares haviam apontado como críticos, houve um avanço importante, mesmo para aqueles pais que vinham tendo acompanhamento há alguns anos.

Essa situação leva a questionar novamente como estamos trabalhando a educação em saúde, estabelecendo uma relação vertical, não favorecendo a compreensão das informações, o que é essencial para o cuidado com o diabetes.

A compreensão de que ter informações é um elemento fundamental para o autocuidado é sustentado por vários autores que reconhecem que o conhecimento sobre o diabetes e outras doenças crônicas e as formas de controlá-las são aspectos importantes para o tratamento (PROCHNOW; PADOIN; CARVALHO, 1999; HADDAD; GUARIENTE; TAKAHASHI, 1997; ZAGURI; ZAGURI, 1995; ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 1996; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). O conhecimento promove o desenvolvimento de habilidades e favorece a autoconfiança da família e das crianças/adolescentes com diabetes. Para Zagury e Zagury (1995), o conhecimento leva à compreensão sobre a condição crônica de saúde e como isso pode influenciar no futuro.

No entanto, como já mencionado anteriormente, as informações precisam de uma elaboração para se tornar um conhecimento que permita às pessoas tomarem decisões que sejam favoráveis à sua saúde e ao seu bem-estar, a fim de que possam assumir o autocuidado. Para Silva (2001), a decisão sobre a realização dos cuidados e tratamentos tem, como um dos elementos importantes, as informações que as pessoas têm, mas existem outros elementos construídos no processo de conviver com a doença, que influenciam de forma preponderante as decisões.

6.2.2 Esperança

Acreditar que seu familiar com diabetes mellitus pode ter uma vida melhor, ou até mesmo encontrar a cura é um fator que contribui para o autocuidado, e essa consciência esteve presente na maioria dos integrantes do estudo. As famílias mantêm a esperança de um futuro melhor, acreditam que, com fé, tempo e paciência, as coisas irão ficar melhor.

Rezo bastante para que um dia tenha a cura. Ainda não aceito bem essa doença (Família I, M).

A igreja, eu acho que representa a fé independente de qual seja ela, mas eu acho que, chegou a hora do desespero, a gente sempre apela pra Deus (Família VIII, M).

A esperança e a fé em um futuro melhor foram colocadas como formas de manter-se na luta, de ir aceitando um presente complicado, mas de perceber que se pode superá-lo.

Nessa perspectiva, Stork (1996) afirma que a esperança é uma indicação ou um impulso para vencer obstáculos, que se interpõem no caminho das pessoas. É uma maneira de enfrentar o medo, acreditar que é preciso voltar-se para os bens futuros, que podem ser, sem dúvida, árduos, mas que são possíveis de alcançar.

Para Bielemann (2004), a esperança contribui para a melhora dos indivíduos, como também favorece a procura de alternativas para vencer as adversidades, permitindo uma expectativa positiva para suas vidas. É um componente que deve ser visto como relevante, pois mobiliza a família a buscar um caminho diante das circunstâncias impostas pela doença crônica. Em 1994, Freire já afirmava que, enquanto o ser humano tem esperança, ele está sempre buscando forças e estímulos para um mundo cada vez melhor.

A esperança permeou o sofrimento das famílias, porque é considerada uma força para suportar os desafios no seu cotidiano. Há também por parte dos integrantes do estudo o reconhecimento de que muitas pesquisas científicas estão sendo realizadas na área do diabetes mellitus, consolidando, para eles, que suas esperanças têm fundamento. Eles se mantêm informados e percebem que os avanços da ciência estão cada vez mais próximos.

6.2.3 Apoio de familiares, outras pessoas próximas e profissionais da saúde

Os integrantes do estudo reforçaram que têm como apoio fundamental para o autocuidado a presença da família, o atendimento dos profissionais de saúde e de outros pais que também têm filhos com diabetes mellitus.

O apoio da família se expressa especialmente pela presença constante do cônjuge. Esse é um parceiro no processo de cuidado do filho com diabetes mellitus,

pois o fato de terem um filho com problemas de saúde parece ter sido um elemento de aproximação e de divisão de responsabilidades. Apesar de as mães serem as “âncoras” nesse cuidado, os pais se mostraram participativos e, muitas vezes, até assumem o cuidado nos momentos em que as mães estão mais frágeis, como pode ser percebido nos seguintes depoimentos:

Quando a filha foi para o hospital, ela se desesperou tanto, tanto, que eu tive que tomar o peito e enfrentar tudo sozinho (Família V, P).

[...] todos aqui falaram que os filhos são mais pegados à mãe, mas eu acho que é normal, independente de ser diabético ou não. A mãe é o centro de apoio. Lembro que eu era assim. [...] Na verdade quem me ajudou foi meu marido. Ficou firme, eu achei que ficou muito bom, já pensou se ele ficasse que nem eu, eu chorei dois dias sem parar, os dois é bravo! Ele ficou me ajudando e me disse: podia ser pior a nossa filha está ali, vamos enfrentar juntos o problema [...] (Família IV, M).

O diálogo constante, as conversas compartilhadas e a compreensão de que a responsabilidade é de ambos favorecem o enfrentamento e a aceitação da condição de saúde do filho. Manter um equilíbrio é sempre um desafio, mas parece haver um acordo, pois quando um dos pais está mais frágil, mais desanimado, o outro se coloca como mais forte e encontra energia para manter o cuidado.

O próprio casal passa por uma transformação muito grande. Tem hora que um baixa a guarda e outro encoraja... É importante poder dividir a tua emoção com alguém (Família VIII, P).

Outros integrantes da família, especialmente outros filhos, participam diretamente do processo. Para os irmãos, as mudanças são claramente percebidas:

Minha vida mudou muito com a alimentação, horário para a alimentação e ver o sofrimento da minha irmã e saber que ela não pode comer coisas diferentes (Família V, I).

A mudança com a alimentação foi boa, pois trouxe mais saúde para toda a família. Quanto aos cuidados com a mana, temos que cuidar para não sufocá-la com tanta preocupação (Família IV, II).

A participação dos irmãos se apresenta em grau maior ou menor, mas sempre está presente. Percebem que há um apoio maior dos pais ao irmão com diabetes mellitus, porém sem evidenciar reações de desagrado, havendo o reconhecimento da necessidade do controle e da participação compartilhada no cuidado.

Parentes próximos, como: tios, avós e primos não tiveram um destaque como apoiadores. Algumas vezes, os pais ficaram ressentidos de que, em festas de familiares ou de pessoas conhecidas, não havia uma alimentação adequada aos seus filhos.

[...] eu acho que o mais difícil é a alimentação, quando nós vamos para um aniversário, ele fica com o olho arregalado, olhando para nós, com vontade de comer docinhos ou salgadinhos. Por isso, que eu não gosto de ir a festas, para não passar por isso, e ver o meu filho passar vontade, ver os outros comendo e ele com o controle restrito (Família II, P).

Os profissionais de saúde são referidos como apoio no processo de desenvolver o autocuidado, especialmente aqueles do grupo interdisciplinar ao qual estão vinculados, como já indicado anteriormente. Esses profissionais, além de informações e conhecimentos, também oferecem suporte emocional.

Os encontros do grupo no posto me ajudaram muito, que nem aqui agora [...]. A alimentação que ele usava sempre foi errada [...] e agora toda família tem uma alimentação mais saudável, é muito importante para nós (Família II, M).

Por outro lado, há também muitos relatos de falta de apoio por parte dos profissionais, referido especialmente como uma abordagem inadequada.

[...] os médicos também não têm muito jeito, tato, ele olhou por baixo dos óculos e disse: a tua filha tem diabetes. Eu acho que poderia ter falado diferente, ter mais jogo de cintura [...]. Quando a médica chegou, foi totalmente diferente: mãe não se sinta culpada, olhe assim [...] a gente se sente os piores pais neste momento [...]. Na primeira vez, a enfermeira no hospital disse: qual dedinho que você quer fazer? Ela deu uma agulhada sem prepará-la, levou um susto. Não precisava ser assim, é um período de desinformação que a gente tem, até então não tinha conhecido nenhuma criança diabética (Família IV, M).

A falta de orientação e de informações específicas por parte dos profissionais da saúde foi indicada como uma fonte de preocupação e angústia, especialmente quando necessitam de atendimento de urgência. Precisam ficar atentos e colocar de maneira direta a situação especial de seus filhos. Nesse momento, em que já estão frágeis pelo risco de saúde de seus filhos, desejariam profissionais mais competentes, acolhedores e que dessem o apoio ou suporte necessário.

Pais que enfrentam situações semelhantes passaram a ser percebidos como importante fonte de apoio. Poder ouvir experiências como as suas, e ver que não são somente eles que têm um filho com diabetes mellitus, passou e se constituir em uma nova possibilidade de lidar com o cotidiano. As trocas mais específicas, como formas de preparo de alimentos, vivências de sentimentos e complicações estiveram presentes no grupo que passou a ser reconhecido como um elemento essencial para poder conviver melhor com o diabetes mellitus.

O grupo contribuiu muito no nosso cotidiano, tinha dia que não sabíamos o que fazer, mas na troca de informações com outros pais com o mesmo problema, se tornou mais fácil. Também nutricionista, psicóloga e outros profissionais ajudaram a esclarecer muitas dúvidas (Família VII, P).

O grupo foi a melhor coisa, pois encontramos um suporte em um momento muito difícil [...], somos privilegiados por temos a oportunidade de participar deste grupo. Minha filha vai crescer, viver como todos nós e provavelmente com mais qualidade de vida (Família VIII, M).

Laffel e Lawlor (2002) afirmam que o grupo é uma estratégia importante de cuidado para os familiares que compartilham a mesma condição de saúde. Esses encontros propiciaram relações de troca, de ajuda e de compartilhamentos de situações vivenciadas pelos familiares de pessoas com diabetes mellitus.

6.2.4 Condições financeiras

Mesmo não sendo muito explorado, o aspecto financeiro foi considerado um fator relevante que influencia o autocuidado. As famílias percebem que não ter condições financeiras para adquirir alimentos diet ou para os tipos de insulina não disponíveis na rede básica de saúde (Lantux e Novomix) dificulta o tratamento, porém não o inviabiliza. É um fator considerado como mais um elemento limitante de sua

qualidade.

A situação financeira não era homogênea entre os integrantes do estudo. Havia famílias que dispunham de recursos e ressaltaram essa situação como facilidade importante para o cuidado e tratamento de seu filho. Essa diversidade de condições financeiras dos integrantes do estudo pode ser percebida nos seguintes depoimentos:

Ele gosta de chocolate, mas o diet é muito caro, só posso comprar algumas vezes, já que tem bastante diabéticos e, por isso, deveria ser mais barato o alimento diet (Família I, M).

Ainda dou graças a Deus que tenho condições financeiras e que posso comprar a melhor insulina, a Lantux, que o Sistema Único de Saúde ainda não oferece, também posso oferecer alimentos diet e academia para ela se manter bem [...] (Família VII, P).

A condição financeira tem repercussões na qualidade do tratamento. Segundo os estudos de Raskin (2000) e Witthaus (2001), o grande inconveniente de alguns esquemas de aplicação de insulina é o número de injeções a serem feitas ao longo do dia e o risco aumentado de hipoglicemia ao fazer uso de insulina exógena. Seguindo esse raciocínio, a indicação de insulina glargina (Lantux) mostrou-se superior à NPH em termos de conveniência (necessita de uma aplicação diária e o controle glicêmico) e da possibilidade de menor incidência de hipoglicemias graves noturnas. No entanto, apesar das vantagens da insulina glargina sobre a NPH, já demonstradas em estudos clínicos, o Sistema Único de Saúde (SUS) fornece apenas as insulinas Regular e NPH para as pessoas com diabetes, dificultando o manejo clínico dos pacientes com precárias condições financeiras.

Os participantes do grupo identificaram que a tecnologia existente contribui para o tratamento, porém nem sempre se encontra disponível na rede básica de saúde, privilegiando apenas uma minoria da sociedade que pode assumir o custo financeiro.

A identificação dos déficits de autocuidado e dos fatores que os favorecem ou dificultam é o primeiro passo, tanto para os profissionais de saúde programarem formas de atuação em diferentes âmbitos, como para as famílias aprenderem a lidar com os múltiplos aspectos envolvidos com o cuidado e autocuidado de crianças e adolescentes com diabetes mellitus.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa convergente assistencial teve como foco conhecer os déficits de autocuidado em famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e os fatores que os influenciam. Com este estudo, foi possível compreender que as pessoas com diabetes e seus familiares passam por momentos difíceis no seu cotidiano, pois a doença crônica exige mudanças importantes em toda a família. É imprescindível que todas as pessoas integrantes da família se envolvam no processo de cuidados, para melhorar a qualidade de vida.

Para responder à questão da pesquisa, foram coletados dados nos encontros de um grupo de convivência de famílias de crianças/adolescentes com diabetes mellitus e em entrevistas realizadas com os participantes desse grupo e com outras pessoas integrantes dessas famílias.

No grupo de convivência, vivenciou-se uma experiência importante, pois, no mesmo momento em que se coletavam os dados, foi possível desenvolver estratégias educativas, interagindo com o grupo. A finalidade era compreender como o autocuidado é desenvolvido nas famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. Nesse processo, o pesquisador e os participantes do estudo interagiram permanentemente, modificando e modificando-se como sujeitos capazes de construir coletivamente conhecimentos que possam influir em comportamentos e atitudes para lidar com essa doença crônica.

A perspectiva dos pais, como agentes do autocuidado, foi trabalhada no grupo, com a intenção de fortalecer a aceitação da condição do filho; de manejar adequadamente diferentes situações que vivenciam, e com a intenção de auxiliá-los a construírem um futuro saudável para o filho e para toda a família.

Em muitos momentos, percebeu-se que era apenas lançada uma nova possibilidade, com interpretações e compreensões distintas sobre como conviver com o diabetes mellitus. A força compartilhada entre os integrantes do grupo e a percepção de que é possível haver uma vida saudável para crianças e adolescentes com diabetes

foram aspectos de destaque que também contribuíram para a prática de enfermagem e a de outros profissionais da saúde.

É possível afirmar que a educação em saúde, desenvolvida no grupo de convivência, contribuiu significativamente para que famílias de pessoas com diabetes pudessem expressar e dividir angústias e dificuldades vivenciadas no cotidiano. Lidar com essas angústias e dificuldades, de maneira saudável, foi um desafio. Pode-se afirmar que nem tudo foi superado no grupo, mas as reflexões possibilitaram um novo olhar em relação aos seus problemas, e ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento dos mesmos, como pode ser observado nos resultados.

A Teoria do Autocuidado de Orem foi adequada para ampliar a compreensão sobre o viver com diabetes, o que pode ser evidenciado na expressão das famílias sobre seus déficits de autocuidado. Tal teoria também possibilitou a compreensão de que, na maioria das vezes, os profissionais da saúde vêm trabalhando, os déficits de autocuidado estão fortemente relacionados ao modo de lidar com o diabetes na família e não somente aos procedimentos específicos (aplicação de insulina, dieta e exercícios). Nesse sentido, o profissional enfermeiro passa a ocupar um papel de destaque no processo de educação em saúde, tendo como importante elemento a superação de déficits de autocuidado.

O estudo permitiu ainda perceber que, muitas vezes, as famílias têm dificuldades para desenvolver alguns cuidados e tratamentos voltados especialmente para a promoção da saúde, não só de crianças e adolescentes com diabetes, mas da família como um todo. Compreende-se que o enfermeiro que atua, tanto na área educativa quanto na preventiva e curativa, deve utilizar seus conhecimentos teóricos e tecnológicos para o cuidado de pessoas em condições crônicas de saúde, bem como dividir seus saberes em prol da educação em saúde. Acredita-se que é necessário continuar a implementar programas educativos e de saúde, referentes à promoção da saúde e prevenção de complicações, direcionando-os para o autocuidado. O profissional enfermeiro, nesse processo, age como facilitador, procurando utilizar estratégias que possibilitam a incorporação do autocuidado das pessoas com diabetes, com a finalidade de evitar complicações agudas ou crônicas.

Este trabalho de pesquisa trouxe, entre outras contribuições, a possibilidade de

ampliar o cuidar diferenciado de enfermagem, mediante o reconhecimento de alguns déficits de autocuidado presentes em famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus. Mesmo que limitado aos integrantes do estudo, é possível antecipar que essa é uma realidade vivenciada por outras famílias, requerendo dos profissionais um olhar voltado para o desenvolvimento de um processo educativo, na tentativa de superação dos déficits do autocuidado. O processo educativo em saúde age como um instrumento potencializador do autocuidado, que possibilita a troca de informações quanto à qualidade de vida das famílias de crianças e adolescentes com diabetes. Esse processo educativo não pode estar, portanto, limitado aos aspectos de desenvolvimento e de conhecimentos sobre cuidados e tratamentos.

Apesar da importância desses aspectos, é preciso considerar a necessidade de que famílias de crianças/adolescentes com diabetes têm de superar déficits de autocuidado que estão vinculados ao processo de viver com essa condição crônica. Sem dúvida, um desafio permanente para os profissionais de saúde é procurar soluções para prevenir complicações agudas e crônicas em diferentes situações e circunstâncias.

Para algumas famílias, o conflito maior é enfrentar as restrições alimentares que o tratamento requer; para outras, a maior dificuldade se constitui nos vários testes de glicemia capilar por dia e, para outros familiares, é o medo de enfrentar os episódios de hiperglicemia ou hipoglicemia. Essas situações vivenciadas e apresentadas pelos familiares nos grupos permitem refletir sobre as diferentes maneiras e possibilidades de os profissionais de saúde contribuírem de modo favorável com as famílias nas quais há pessoas com diabetes.

Diante dessa situação crítica, é necessário continuar a implementação de programas educativos nas instituições de ensino, salientando a importância de ações de saúde referentes à promoção da saúde e prevenção de complicações, orientando no sentido de adquirir comportamentos que melhorem hábitos de vida. A equipe multidisciplinar deve estar engajada no planejamento dos programas de ensino voltados para a educação em saúde. O atendimento familiar deve ter interfaces múltiplas e, em especial, crianças e adolescentes com diabetes. Compreender essa problemática requer profissionais qualificados em diversas áreas do conhecimento, visando à integralidade das ações no cuidado com pessoas e entre as instituições de

ensino.

Produzir conhecimento nas áreas da saúde proporciona o desenvolvimento e a qualificação do cuidado prestado, com o intuito de estimular novas pesquisas nessas áreas, contribuindo com o processo educativo, no sentido de superação dos déficits de autocuidado a essas pessoas.

REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família:** contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. Série Teses em Enfermagem, n. 31. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.

ANGERAMI-CAMON, V. A. **Urgências psicológicas no hospital.** São Paulo: Pioneira, 2001.

BELTRAME, V. **O cuidado compartilhado em grupo com pessoas em condições de diabetes mellitus.** 2000. 166f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

BIELEMANN, V. L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2. ed. Maringá: Universidade Federal de Maringá, 2004.

BORBA, R. I. H. de. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada. In: CHAUD, M. N. et al. **O cotidiano da prática de enfermagem pediátrica.** São Paulo: Atheneu, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de Desenvolvimento de Práticas da Atenção Básica. **Caderno de atenção básica:** hipertensão arterial e diabetes mellitus – protocolo. Brasília, 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus:** manual de hipertensão arterial e diabetes mellitus. Brasília, 2002.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução** 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e as normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos, Brasília, DF, 1996. Disponível em: <[http:// conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html](http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html)> Acesso em: 10 jan. 2006.

CAMALESI, F.; OLIVEIRA, F.; TAPIA, C. Diabetes clínicas. **Jornal Multidisciplinar do Diabetes e das Patologias Associadas**, Rio de Janeiro: Atlântica, v. 9, n. 1, 2005.

CALLIARI, L. E.O.; MONTE, O.; LONGUI, C. A. **Endocrinologia para o pediatra.** 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1998.

COELHO, M. S. **A doença de pé:** representações sociais de um grupo de pessoas com diabetes mellitus tipo 2. 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis,

2004.

CONTIN, D.; CHAUD, M. N; FONSECA, A. S. As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica. **Revista Nursing**, v. 85, n. 8, jun. 2005.

COSTA, A. A.; NETO, J. S. A. **Manuel de diabetes:** educação, alimentação, medicamentos, atividades físicas. 4. ed. São Paulo: Sarvier, 2004.

DINIZ, M. I. C. Educação para o autocuidado do paciente diabético. In: AMARAL, C. F. S. et al. **Enciclopédia da saúde:** diabete mellitus. Rio de Janeiro: Medsi, 2002. v. 3.

ELSEN, Ingrid et al. **Marco para a prática de enfermagem com famílias.** Florianópolis: EDUFSC, 1992.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: ELSEN, I. et al. (Org.). **Marcos para prática de enfermagem com famílias.** Florianópolis: UFSC, 1994.

ELSEN, I. A família: uma unidade de cuidados na saúde e na doença. In: **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002.

FRANCIONI, F. F. **Grupo de convivência:** uma alternativa para o processo de aceitação do viver com diabetes mellitus. 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2002.

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança:** um reencontro com a pedagogia do oprimido. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1994.

GEORGE, J. et al. **Os fundamentos à prática profissional.** 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. **Tratado de medicina interna:** diabetes mellitus, 22. ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2005. v.2. cap. 242.

GONÇALVES, E. **Complicações crônicas do diabetes.** Belo Horizonte: Health, 1996.

GONZALES, M. V. Manejo do diabético adolescente. In: CONGRESSO DA ASSOCIAÇÃO LATINO-AMERICANA DE DIABETES, CONGRESSO BRASILEIRO DE DIABETES, 9, 10., Foz de Iguaçu, 1995. **Anais...** Foz do Iguaçu, 1995.

HADDAD, M. C. L.; GUARIENTE, M. H. D. M.; TAKAHASHI, O. C. Educação em diabetes. In: ALEMIDA, Henriqueta Galvanin Guidio de. **Diabetes mellitus:** uma abordagem simplificada para profissionais de saúde. São Paulo: Atheneu, 1997.

HOME, P. **Monografia do produto** – Novorapid (Insulina Aspart), 1999.

JARDIM, V. P. Adesão ao tratamento anti-hipertensivo: modelos de estudo. In: NOBRE,

F.; PIERIN, A.; MION JR, D. **Adesão ao tratamento:** o grande desafio da hipertensão. São Paulo: Lemos, 2001.

KAUFMAN, F. R. Efeito da metformina em crianças com diabetes tipo 2. **Current Diabetes Reports Latin América**, v. 1, n.1, 2002.

LAFFEL, L. M. B.; LAWLOR, M. T. Novas tecnologias e abordagens terapêuticas para o trabalho do diabetes pediátrico. **Current Diabetes Reports Latin América**, v. 1, n.1, 2002.

LEOPARDI, M. **Instrumentos para a prática.** Florianópolis: Papa-Livro, 1999.

LERARIO, A. C. Diabetes mellitus. Como diagnosticar e tratar. **Rev. Bras. Med.**, São Paulo (FMUSP), v. 62, Edição Especial, 2005.

LIMA, D. P. Complicações crônicas do diabetes mellitus. In: AMARAL, C. F. S. et al. **Enciclopédia da saúde: Diabetes Mellitus.** Rio de Janeiro: MEDSI, 2002. v. 3.

LUESCHER, J. A.; BERALDO, R. S. Diabetes em crianças. In: OLIVEIRA, J. E. P.; MILECH, A. **Diabetes mellitus: clínica, diagnóstico, tratamento multidisciplinar.** São Paulo: Atheneu, 2004.

MALDONATO, A. Group versus individual therapeutic patient education. Net. In: **Diabetes Educatin Study Group.** DESG Teching Letters, [S.I]. n. 18. Disponível em: <<http://www.desg.or>>. Acesso em: 23 abr. 2002.

MARTINS, D. M. Exercício físico e sua relação com o diabetes. In: SILVA, O. J. S. **Exercício em situações especiais 1:** crescimento, flexibilidade, alterações posturais, asma, diabetes, terceira idade. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1997.

MARTINS, D. M. **Exercício físico no controle do diabetes mellitus.** Guarulhos: Phorte, 2000.

MARCON, S. S.; WAIDMAN, M. A. P.; CARREIRA, L.; DECESÁRIO, M. das N. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN et al. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** 2. ed. Maringá: Universidade de Maringá, 2004.

MATTOSINHO, M. M. S. et al. **Fitoterapia:** remédio complementar no tratamento de diabetes. Florianópolis: Hospital Universitário – UFSC, 2004. Fôlder.

MORALES, A. E.; SHE, J. X.; SCHATZ, D. A. Previsão e prevenção do diabetes tipo 1. **Current Diabetes Reports Latin América**, v. 1, n. 1, 2001.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplex da criança:** uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Florianópolis: UFSC, 1997.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**. Série Teses em Enfermagem. Florianópolis: UFPEL, 1998.

MOTTA, M. G. C. Cuidado de enfermagem na aventura do desenvolvimento infantil: sobre reflexões sobre o lúdico no mundo da criança. **Cogitare em Enfermagem**, Curitiba, v. 7, 2002.

NEGNATO, C. A. **Diabetes**: educação em saúde. Florianópolis: Edusc, 2001.

NETTO, E. S. **Atividade física para diabéticos**. Rio de Janeiro: Sprint, 2000.

OLIVEIRA, A. Aplicação da Teoria da Autocuidado de Orem em adolescente em diálise peritoneal ambulatorial contínua. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 16, jan./dez. 1995.

OREM, D. E. **Nursing** – concepts of practice. 5. ed. Mosby, 1995.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**: relatório mundial. Brasília: OMS, 2003.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Educación sobre diabetes**: disminuycamos el costo de la ignorancia. Washington: OPS, 1996.

PADILHA, M. I. C. S.; SILVA, D. M. G. V.; BORENSTEIN, M. S. Enfermagem ambulatorial: o cliente em situações crônicas de saúde. In: SANTOS, I. et al. **Enfermagem assistencial no ambiente hospital**: realidade, questões, soluções. São Paulo: Atheneu, 2004.

PROCHNOW, Adelina G.; PADOIN, Stela Maris de Melo; CARVALHO, Vivina Lanzañini de. **Diabetes e AIDS**: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria: Pallotti, 1999.

RAMOS, F.; PEREIRA, S.; ROCHA, C. **Viver e adolecer com qualidade**. Adolecer, compreender, atuar, acolher. Brasília: ABEn, 2001.

RASKIN, P. et al. A 16-week comparison of the novel insulin analog insulin glargine (HOE 901) and NPH in patients with insuline lispro in patients with type 1 diabetes. **Diabetes Care**, 23 (11), 2000.

REA, R. Hipoglicemia no jovem com diabetes. **Atualização brasileira de diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

RIBEIRO, M. R. et al. Diabetes mellitus. In: LOPES, C. **Tratado de clínica médica**. São Paulo: Medica Missau, 2006. v. 2.

ROCHA, C. R. M.; TASSITANO. C. M. L. M.; SANTANA, J. S. S. In: **Adolecer**: compreender atuar acolher. Ministério da Saúde Brasília: ABEn, 2001.

ROCHA, M.; FREITAG, L. Teoria do autocuidado: análise crítica da utilidade na prática da enfermeira. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, dez. de 2003.

RUZANY, M. H. Oportunidades perdidas na atenção ao adolescente na América Latina. **Adolescência Latinoamericana**. Porto Alegre: [s.n.], 2000. v. 2.

SAKAE, S. V. **A enfermeira e as famílias**: construindo um cuidar compartilhado para crianças portadoras de diabetes mellitus. 2004. Dissertação (Mestrado) – UFSC, Florianópolis, 2004.

SANDOVAL, R. **Grupo de convivência de pessoas com diabetes mellitus e familiares**: percepção acerca das complicações crônicas e consequências sociais crônicas. 2003. Dissertação (Mestrado) – UFSC, Florianópolis, 2003.

SANTANA, G. M. **O corpo do ser diabético**: significados e subjetividades. Pelotas: Ed. Universitária (UFPel); Florianópolis: UFSC, 2000.

SANTOS, E.C.B.; ZANETTI, M. L.; OTERO, L. M.; SANTOS, M. A. O cuidado sob a ótica da paciente diabético e de seu principal cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, maio/jun., 2005.

SCHIFFRIN, A. Tópicos psicossociais do diabetes pediátrico. **Current Diabetes Reports Brasil**, Science Press Brasil Ltda., 2001.

SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus**: experiências pessoais e culturais. Série Teses em Enfermagem. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.

SMELTZER, S.; BARE, B. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. v. 3.

_____. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. v. 3.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Atualização brasileira sobre diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

SPRINTHALL, N. A.; COLLINS, W. A. **Psicologia do adolescente**: uma abordagem desenvolvimentista. 3. ed. Trad. de Cristina Maria Coimbra Vieira. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003.

STÉDILE, N. L. R.; MEDEIROS, R. M.; CLAUS, S. M. **Construção de competências em enfermagem**. Caxias do Sul: Educs, 2001.

STORK, R. Y. **Fundamentos de antropologia**: um ideal de la excelência humana. 2. ed. Navarra: Eunsa, 1996.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

TSCHIEDEL, B. Diabetes na infância. In: SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETE. **Atualização Brasileira de diabetes**. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2006.

WITTHAUS, E. et al. Treatment satisfaction and psychological well-being with insuline glargine compared with NPH in patients with Type 1 diabetes. **Diabetic Méd** 18(8), 2001.

ZANETTI, M. L. et al. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticos tipo 1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p. 32-46, jul. 2001.

ZAGURY, L.; ZAGURY, T. **Diabetes sem medo**: orientação para diabéticos e seus familiares. Rio de Janeiro: Rocco, 1995.

ZAGURY T. **Limites sem trauma**: construindo cidadãos. 69. ed. São Paulo: Rec 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A

GUIA DAS ENTREVISTAS

1 – Identificação:

Nome: Grau de parentesco:

Idade: Sexo:

Escolaridade:

2 – Autocuidado:

2.1 O que mudou na vida da família depois que descobriu o diabetes no seu familiar?

E na sua vida, o que mudou?

2.2 Como lida com essas mudanças?

2.3 Qual é o tratamento que a pessoa com diabetes precisa fazer? Como você ajuda ou participa desse tratamento?

2.4 O que considerou mais difícil no cuidado/tratamento do diabetes mellitus tipo 1? (dieta, exercício, insulina, teste, controle, ou outros). Por quê?

2.5 O que é necessário saber sobre diabetes mellitus tipo 1, para cuidar melhor de seu filho ou parente com diabetes?

2.6 Você conhece as manifestações de complicação do diabetes mellitus tipo 1, (agudas e crônicas) ? Por que elas acontecem?

2.7 Quais são suas principais preocupações relacionadas ao familiar com diabetes mellitus tipo 1?

2.8 Como você acha que o diabetes interfere no desenvolvimento de sua família?

2.9 Como o grupo de convivência interferiu (positivamente/negativamente) no cuidado de seu familiar com diabetes mellitus tipo 1?

APÊNDICE B

EXEMPLO DE ORGANIZAÇÃO DA ENTREVISTA

⇒ Família IV

- | | | |
|----|---|--------------------------|
| 1) | Nome: | Grau de parentesco: pai |
| | Idade: 56 | Sexo: M |
| | Escolaridade: <i>Primeiro Grau Incompleto</i> | |
| 2) | Nome: | Grau de parentesco: mãe |
| | Idade: 52 | Sexo: F |
| | Escolaridade: <i>Primeiro Grau Completo</i> | |
| 3) | Nome: | Grau de parentesco: irmã |
| | Idade: 22 | Sexo: F |
| | Escolaridade: <i>Superior Incompleto</i> | |
| 4) | Nome: | Grau de parentesco: irmã |
| | Idade: 24 | Sexo: F |
| | Escolaridade: <i>Superior Incompleto</i> | |

2.1 O que mudou na vida da família depois que descobriu o diabetes no seu familiar? E na sua vida o que mudou?

1) *No começo fiquei bastante desorientado e preocupado, toda a família ficou muito triste e com medo de não saber o que fazer na hora da hipoglicemia, pois não tínhamos muita informação, mas com o tempo ficou mais fácil com o acompanhamento da médica. Na minha vida mudou os hábitos de comer mais verduras e todos os dias vamos caminhar no parque.*

2) *Muito mais conscientização, bastante paciência. A família deu bastante carinho para ajudar nessa fase. Às vezes barra um pouco a família por ter que fazer algo diferente. Eu mudei a maneira de como preparar os alimentos e estou fazendo caminhadas.*

3) *Inicialmente, todos adotaram a dieta alimentar junto com ela. Hoje em dia, ainda há um cuidado com a alimentação, mas sem tantas restrições como no início. Na minha vida, pouca coisa mudou, a não ser o cuidado constante com a minha irmã, principalmente com a alimentação, atividade física e o consumo de doces e bebidas alcoólicas nas festas.*

4) *Depois que o diabetes foi descoberto, a primeira reação foi o pânico na família. Por ser uma doença que não tem cura, achávamos que seria um fardo terrível que ela teria que carregar e que a vida dela mudaria para sempre. Realmente mudou. Porém, ignorávamos o que era, e como deveria ser tratado o diabetes. Aos poucos fomos aprendendo a lidar com essa doença. Descobrimos que uma pessoa portadora dessa doença pode ter uma vida normal. Precisa ter certos cuidados, é claro, mas que na verdade todas as pessoas deveriam ter para ter uma vida saudável. A minha vida mudou juntamente com a de todos na família, quanto à alimentação e à atividade física. A minha relação com minha irmã também mudou. E muito. Aprendi a ter mais paciência e zelo por ela. Inclusive a protegê-la em demasia. Estou tentando deixá-la mais à vontade, mas sempre a gente se preocupa.*

2.2 Como lida com essas mudanças?

1) Tive que ter bastante calma e paciência para passar a ela tranquilidade e confiança com a nova vida dali por diante.

2) Às vezes com calma, outras vezes não, mas normalmente com naturalidade dentro do possível.

3) A mudança com a alimentação foi boa, pois trouxe mais saúde para toda a família. Quanto aos cuidados com a mana, temos que cuidar para não sufocá-la com tanta preocupação.

4) Atualmente, depois de quase nove anos da descoberta da doença, estou completamente adaptada a ela. Sei como devo proceder em relação a qualquer reação da minha irmã. A única coisa que me deixa triste ainda é vê-la aplicando a insulina. Talvez, se eu estivesse no lugar dela não sentiria tanto. Mas sei também que ela já está acostumada com isso.

2.3 -Qual é o tratamento que a pessoa com diabetes precisa fazer? Como você ajuda ou participa desse tratamento?

1) Tomar insulina diariamente, fazer os testes, cuidar da alimentação e fazer atividades físicas. Toda família ajuda quanto à alimentação e todos nós praticamos algum esporte.

2) Usar medicação, controle rigoroso na alimentação e exercício físico. A mãe ajuda estando junto com ela, cuidando, observando e apoiando em tudo.

3) Ela faz insulina todos as manhãs, e testes, sempre que necessário. Ela se cuida também utilizando chás de Arnica da Praia (Acmellia Brasiliensis) e exercícios físicos. Quanto à insulina, não preciso ajudá-la, pois ela já o faz sozinha. Apenas oriento ela a fazer os testes sempre que ela fica em dúvida, pois isso é o que ela mais tem dificuldade.

4) O tratamento é a insulina, que é aplicada uma vez por dia, pela manhã. Porém, se for necessário, devido a uma variação muito alta no nível de açúcar, uma insulina regular é aplicada para controlar esse nível imediato. Além disso, ela ingere chás diariamente para ajudar no controle. Meu papel nesse tratamento é praticamente nulo, pois ela se automedica. Salvo nos dias em que ela não está muito bem.

2.4 O que considerou mais difícil no cuidado/tratamento de diabetes mellitus tipo 1? (dieta, exercício, insulina, teste, controle ou outros) Por quê?

1) O mais difícil são os testes, pois ela não gosta muito de fazer. Não sei se no hospital quando fez o primeiro teste, como foi assimilado. Acho que ela teve um choque, da maneira como a técnica em enfermagem disse: “Dê aqui o seu dedo”, e aplicou a insulina, sem preparar a menina. Acho que é isso que não aceita até hoje.

2) O teste, porque a minha filha não gostava de fazer, acredito que era uma fuga para não saber como estava. Acho que foi um trauma quando ela fez pela primeira vez no hospital.

3) O que a mana mais sente dificuldade em fazer são os testes, mas o que mais acho difícil no diabetes tipo I é o fator do emocional poder alterar a glicose também. Se a alimentação já é difícil de controlar, o temperamento torna-se quase impossível.

4) O que considero mais difícil no tratamento é o controle do nível de glicose, medido por um aparelho. É muito importante, mas ela não gosta de fazer. Isso já está mudando. Já foi

mais difícil convencê-la. Outro fato complicado, que não é muito comentado e que eu não sabia, é o fato da mudança de humor. Quando a pessoa fica muito brava, muito nervosa, ou com medo altera o nível de glicose. É bastante complicado lidar com isso. A paciência é fundamental.

2.5 O que é necessário saber sobre diabetes mellitus tipo 1, para cuidar melhor de seu filho ou parente com diabetes?

1) Quanto mais informações, melhor, mas o principal é saber identificar o sintoma de quanto a glicose está alta ou baixa. Para ajudar a minha filha, é necessário estar sempre por dentro das novidades e quem sabe a cura.

2) Tudo que está relacionado com a diabetes, ler bastante informações para cuidar melhor, saber quando está com hipo ou hiperglicemia. Alimentação correta, insulina e testes.

3) É necessário saber tudo sobre a medicação e o controle. Cuidar sempre dos sintomas para conseguir identificar quando está alta e quando está baixa. E, principalmente, saber que nem tudo é proibido, algumas vezes pode-se fazer algumas liberações nos alimentos.

4) É necessário saber de absolutamente tudo. Saber o que e quanto a pessoa pode comer, quanto tempo pode ficar sem comer, os cuidados com o corpo e a mente, e as complicações futuras que o diabetes pode acarretar caso não seja bem cuidado.

2.6 Você conhece as manifestações de complicação do diabetes mellitus tipo 1 (agudas e crônicas) ? Por que elas acontecem?

1) As complicações são os olhos, rins, os pés, coração, e eles acontecem porque a glicose não está sendo diariamente controlada, não está sendo cuidada a alimentação e não estão sendo feitos os exercícios e os testes e a aplicação da insulina não está sendo aplicada nos horários corretos.

2) Problemas nos rins, nos pés, no coração, circulação e visão. Elas ocorrem quando a diabetes não é bem controlada.

3) Sim, os principais são a cegueira, problemas nos rins e no coração. Sei que elas acontecem pela falta do cuidado e controle da diabetes.

4) Os que eu conheço são os problemas de circulação, os problemas nos rins e na visão. Eles podem acontecer se a diabetes não for tratada com seriedade. Muitas pessoas acham que a aplicação da insulina é suficiente. Mas não é simples assim. Existe uma dieta que a pessoa deve seguir. A higiene pessoal também é muito importante. Além disso, educar-se para não ter variação de humores muito seguida. Manter o nível de glicose sempre estável, evitando níveis altos e baixos.

2.7 Quais são suas principais preocupações relacionadas ao familiar com diabetes mellitus tipo 1?

1) Quando ela está longe da família, pois gostaríamos de saber que está bem, mas deixamos que ela viva normalmente. Medo que exagere nos alimentos e não faça o teste.

2) Medo do futuro, se ela não se cuidar direito, do que pode acontecer no futuro de complicações, ficar cega ou perder uma perna. Isso é muito triste, por isso me preocupo mais com ela do que com as outras filhas. Às vezes elas ficam com ciúmes.

3) Minha preocupação é quando ela está fora de casa e sem nenhum familiar por perto. Medo que ela não faça os testes, não cuide da alimentação e se ela fizer hipoglicemia.

4) Minhas preocupações com ela são relacionadas à teimosia. De não querer fazer os testes para saber como está o nível de glicose. Ou não querer comer, porque está cansada ou com preguiça. Além disso, me preocupo de ela não perceber que está com a glicose alta, ou que está com ela baixa, que se sintam mal e não tenha ninguém por perto para ajudá-la. Em relação às doenças desencadeadas pela diabetes não me preocupo tanto, pois ela sempre se cuidou muito e agora que está crescendo está mais responsável consigo.

2.8 Como você acha que o diabetes interfere no desenvolvimento de sua família?

1) Atrapalha em algumas ocasiões, por exemplo: tem que fazer os testes, a insulina sempre quando sai de casa, tem que levar os kits, não pode esquecer.

2) Não há interferência no desenvolvimento da filha. Ela faz o que os outros filhos fazem. Está terminando o 2º grau.

3) No desenvolvimento dela, acho que pouco interfere a diabetes. Porém, ela vai ter que ter sempre mais cuidados, quando a diabetes está baixa ou alta, atrapalha ela na escola, terá que procurar um emprego mais flexível, para os momentos que ela terá de se tratar.

4) Acho que a diabetes interfere de uma maneira mais psicológica. Faz com que a pessoa cresça e amadureça mais rápido. Cuide mais de si, mude seus hábitos. A pessoa fica mais responsável com a sua saúde e seu corpo.

2.9 Como o grupo de convivência interferiu (positivamente/negativamente) no cuidado de seu familiar com diabetes mellitus tipo 1?

1) Muito bom, ajudou muito a conscientizar a minha filha a fazer os testes e nós pais ficamos mais tranquilos. Além das informações, oportunizou a convivência com outros pais com o mesmo problema, a gente fica menos angustiados com a troca de informações.

2) Positivamente, pode se conscientizar ela sobre os cuidados, principalmente sobre os testes, abriu a cabeça sobre os assuntos relacionados com a diabetes. Há um maior controle, mas os testes ainda estão um pouco resistentes.

3) Muitas informações nós já possuímos, mas foi importante obter ainda mais. É sempre bom conversar com pessoas que conhecem o assunto e percebeu que se está no caminho certo. A mãe o pai que participaram acharam muito importante, porque têm outros pais com os mesmos problemas. Essa troca de informações fortalece a família.

4) O grupo de convivência trouxe experiências de outras pessoas. Troca de informações e aprendizado. Não participei diretamente no grupo, mas tudo era passado para a família através de minha mãe, que foi que participou. Acho que deveria acontecer sempre, pois muitas pessoas não conhecem realmente a diabetes. Às vezes as pessoas não participam porque não aceitam que seus filhos são diabéticos.

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO – TRINDADE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar do projeto de pesquisa “Déficits de autocuidado vivenciados por famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1”.

Este projeto pretende compreender os déficits de autocuidado de famílias de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, integrantes do programa interdisciplinar de educação para crianças e adolescentes com diabetes da Universidade de Caxias do Sul.

O estudo é necessário para que, a partir do conhecimento sobre os déficits de autocuidado, possamos propor novas formas de cuidados às pessoas com diabetes mellitus, de forma a ajudá-las a viverem melhor com seu problema de saúde.

Serão realizadas entrevistas para coletar os dados. Isso não traz riscos e desconfortos, mas esperamos que traga benefícios relacionados a ajudar os profissionais a terem uma maior compreensão sobre o autocuidado necessário a crianças e adolescentes com diabetes mellitus.

Será garantido que seu nome e qualquer outro dado que o(a) identifique serão mantidos em sigilo e que o(a) Sr.(a) terá liberdade para desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

Após ler o presente Termo de Consentimento e aceitar participar da pesquisa, pedimos que o assine.

Qualquer informação adicional, ou esclarecimentos, a respeito da pesquisa poderá ser obtida com a pesquisadora responsável, Profa. Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva (Enfermeira COREn/SC 15.644).

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina – Centro de Ciências da Saúde – Departamento de Enfermagem.

Campus Universitário – Trindade, Florianópolis/SC CEP: 88.040-900

Telefone: 0 xx 48 – 331-9480

E-mail: denise@nfr.ufsc.br

Eu,
abaixo assinado, declaro, através deste instrumento, meu consentimento para participar como
sujeito da pesquisa: “Déficits de autocuidado vivenciados por famílias de crianças e
adolescentes com diabetes mellitus tipo 1”. Declaro, ainda, que estou ciente de seus objetivos
e método, bem como de meu direito de desistir a qualquer momento, sem penalização alguma
e/ou prejuízo ao cuidado que recebo. Autorizo o uso de gravador para o registro da entrevista
e o registro fotográfico, caso seja necessário.

Nome: _____

Assinatura: _____

RG: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Florianópolis, de de 2005.

APÊNDICE D

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL

Caxias do Sul, 24 de maio de 2006.

Ilma. Sra.
Profª. Maria Berra de Mello

Prezada Pesquisadora:

Informamos que o projeto de pesquisa **“Grupos de convivências: Estratégias educativas para potencializar famílias de crianças / adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 como agentes do autocuidado.”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, que emitiu o parecer **favorável** ao desenvolvimento do referido projeto.

Colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Celso Piccoli Coelho
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa

CIDADE UNIVERSITÁRIA
Rua Francisco Getúlio Vargas, 1130 – B. Petrópolis – CEP 95070-560 – Caxias do Sul – RS – Brasil
Ou: Caixa Postal 1352 – CEP 95020-972 – Caxias do Sul – RS – Brasil
Telefone / Telefax PABX (54) 218 2100 – www.uces.br
Entidade Mantenedora: Fundação Universidade de Caxias do Sul – CNPJ 88.648.761/0001-03 – CEGTE 029/0089530

Gratias da UCS - 130033